

Et hverdagsliv med gode og dårlige dager

Partnerens opplevelser fra et hverdagsliv sammen med den syke som har Progressiv Supranuclear Parese (PSP)

Ragnhild S. Støkket



Mastergradsoppgave i helsefagvitenskap
Institutt for helse og samfunn, Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Mai 2014

Et hverdagsliv med gode og dårlige dager

Partnerens opplevelser fra et hverdagsliv sammen med den syke som har Progressiv Supranuclear Parese (PSP)

Ragnhild S. Støkket



Mastergradsoppgave i helsefagvitenskap
Institutt for helse og samfunn, Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Mai 2014

© Ragnhild S. Støkket

2014

Et hverdagsliv med gode og dårlige dager

Ragnhild S. Støkket

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Masteroppgaven er en kvalitativ studie av partnerens opplevelser fra et hverdagsliv sammen med den syke som har Progressiv Supranuclear Parese –R (PSP-R). Det eksisterer per i dag ingen studier som beskriver dette, således vil min forskning kunne være et bidrag for å belyse denne tematikken.

Det empiriske datamaterialet er basert på seks tematisk individuelle dype intervjuer med partnere som deler hverdagslivet med en person som har sykdommen PSP-R. Hverdagslivet forstås som de roller som utføres, aktiviteter, rutiner, arbeidsfordeling, sosiale nettverk, relasjoner og hjemmet som arena der det meste av hverdagslivet foregår.

Mitt metaperspektiv er sosialkonstruktivisme, og jeg har anvendt Goffmans (1992) teori beskrevet i «*Vårt rollespill til daglig*» for å kunne se på ulike interaksjoner, samhandlinger og hvordan roller gjøres. For å kunne se på endringer av rutiner har jeg latt meg inspirere av Charmaz` (1997) teori beskrevet i «*Good days, Bad days: The Self in Chronic Illness and Time*». Min viderefortolkning og refleksjon er også inspirert av Charmaz` (1997) teori.

Min studie viser hvordan påtrengende eller altomfattende sykdom medfører ulike endringer ved alle sider i hverdagslivet, og hvordan endringene øker med sykdommens progresjon og den sykes funksjonsnedsettelse. Partnerne prøver til stadig å finne løsninger for å opprettholde hverdagslivet som før sykdommen. Alle endringene fører til en utfordring for å bevare partnernes selv-identitet. Partnerne står i en situasjon der tapsopplevelser truer partnernes selv-identitet, mens ulike forhandlinger minsker faren for å tape partnernes selv-identitet. Dersom partnerne ikke benytter ulike forhandlingsmuligheter blir partneren hjelperrollen.

Nøkkelord: Kvalitative tematiske individuelle dype intervjuer, hverdagslivet, roller, forhandlinger, tap, tapsopplevelser, Goffman, Charmaz, selv-identitet.

Abstract

This thesis is a qualitative study of the Partner's experiences of everyday life with the ill that has Progressive Supranuclear Palsy -R (PSP-R). There are currently no studies describing this, so my research is intended to be a contribution to this subject.

The empirical data are based on six thematic individual deep interviews with partners who share the everyday life with a person who has the disease PSP-R. Everyday life is understood as the roles they perform, activities, routines, sharing of labor, social networks, relationships and home as an arena where most of the daily life takes place. My metaperspective is social constructivism, and I have applied Goffman's (1992) theory described in «*The Presentation of Self in Everyday Life*» to view the various interactions and how the roles are done. To be able to see the changes of routines I have been inspired by Charmaz` (1997) theory described in the «*Good days, Bad days: The Self in Chronic Illness and Time*». My further interpretation and reflection is also inspired by Charmaz` (1997) theory.

My study shows how intrusive or all-encompassing diseases results different changes in all aspects of the everyday life, and how the changes increases with disease progression and with the reduced function level of the person with disease. The partner is constantly trying to find solutions to maintain the everyday life as it were before the illness. All changes becomes a challenge to preserve the partner's self-identity. The partner are in situations where loss experiences threatens the partner's self-identities, while various negotiations reduces the risk of losing their partner's self-identity. If the partner does not use the different negotiation possibilities then the partners will become the helper role.

Keywords: Qualitative thematic individual deep interviews, everyday life, roles, negotiations, losses, loss experiences, Goffman, Charmaz, self-identity

Forord

Det å gjennomføre en master på deltid i tillegg til en heltidsjobb har medført harde prioriteringer og omstruktureringer i hverdagslivet. Jeg har lært mye om meg selv, mine egne grenser og evner til å mestre i pressede situasjoner. Først og fremst har arbeide med masteren vært spennende og lærerikt. Jeg har lært mye om hvordan det kan oppleves å være partner til en med en påtrengende og altomfattende sykdom. Kunnskapen jeg har fått gjennom mitt arbeide har endret min praksis når det gjelder hvordan jeg veileder partnerne i mitt arbeide som helsefaglig rådgiver.

Et masterarbeid gjøres ikke alene. Jeg har derfor mange å takke nå når oppgaven skal leveres. Først og fremst vil jeg takke mine informanter som meldte seg frivillig til å delta i min studie, på tross av en hverdag som for mange var fylt opp med oppgaver og ansvar. Det rike datamaterialet dere ga meg, la et godt grunnlag for arbeidet med min master. Jeg vil også takke de mange nevrologene som hjalp meg med å rekruttere informanter til min studie, i løpet av kort tid. En takk rettes også til min veileder Anne Marit Mengshoel som med sin innsikt og kunnskap innenfor forskning har veiledet meg til å gjøre mange gode valg underveis. Det har vært godt å ha en så sterk fagperson i ryggen.

Samvær med dere mine venner og familie har blitt nedprioritert, noe dere har vist stor forståelse for. De gangen vi har møttes har dere villig lyttet til mine lange masterutredninger og kommet med tilbakemeldinger. Takk for at dere har heiet på meg. Takk til Astrid for mange lange og gode arbeidsøkter, optimisme, støtte og inspirasjon. Ikke minst vil jeg takke min kjære Tor Arne som har holdt meg oppe, når jeg selv har mistet troen på å lykkes. Gjennom din ukuelige optimisme og troen på meg, har du vært en viktig støtte.

Oslo, mai 2014

Ragnhild S. Støkket

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	V
Abstract	VI
Forord	VII
Innholdsfortegnelse	IX
1 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for studien	1
1.2 Tema for oppgaven	3
1.2.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling.....	3
1.2.2 Pårørende eller partner med en hjelperrolle?	5
1.2.3 Nåværende kunnskap om partnerens eller pårørendes erfaring med å leve sammen med en som har PSP?.....	6
1.2.4 Hva er PSP?.....	9
1.2.5 Hverdagslivet og kronisk sykdom.....	10
1.3 Problemstilling.....	13
1.4 Oppgavens oppbygging	13
2 Teoretisk rammeverk.....	15
2.1 Sosial konstruktivisme som metaperspektiv.....	15
2.2 Valg av teori som kan belyse mitt datamateriale og videre refleksjon.....	17
2.3 Hjemmet som «backstage» og samfunnet som «frontstage».....	18
2.3.1 Hjemmet som «backstage».....	19
2.3.2 Samfunnet som «frontstage»	20
2.4 Rolle og rolleadferd	21
2.5 En person vil ha flere roller	23
2.6 Selv-identitet.....	24
2.7 Avslutning av teorikapittelet	25
3 Metode.....	27
3.1 Valg av individuelt kvalitativt intervju.....	27
3.2 Gjennomføring av tematisk intervju.....	28
3.3 Intervjusituasjonen.....	29
3.4 Avklaring av min rolle som forsker.....	31
3.5 Forskningsetiske prinsipper og praksis.....	32

3.6	Analyseprosessen med en tematisk analyse	36
4	Presentasjon av funn.....	41
4.1	Paret og konteksten de lever i på hjemmets arenaen	41
4.1.1	Presentasjon av informantene og paret.....	41
4.1.2	Hjemmets arena – et privat hjem eller et «sykerom»	43
4.2	Et hverdagsliv i nye former	45
4.2.1	Hverdagsliv i nye former - med påtrengende sykdom	45
4.2.2	Hverdagslivet i nye former – med altomfattende sykdom	50
4.3	Roller og relasjonen i parforholdet endrer seg	56
4.3.1	Å være eller bli en helper	56
4.3.2	Relasjonen i parforholdet endrer seg.....	61
5	Samlende diskusjon og videre refleksjon.....	67
5.1	Oppsummering av funn	67
5.2	Når det skjer endringer på mange områder i hverdagslivet er det utfordrende for partneren å bevare sin selv-identitet.....	69
5.2.1	Endringer i hverdagslivets struktur, forhandling eller tap av kontroll	70
5.2.2	Tap av aktiviteter og sosialt nettverk eller forhandlinger for å skape kontroll ..	72
5.2.3	Å tape selv-identiteten med helperrollen eller forhandle for å kunne rekonstruere selv-identiteten.	75
6	Avslutning	79
6.1	Konklusjon.....	79
6.2	Metodisk diskusjon.....	80
6.2.1	Troverdighet	80
6.2.2	Validitet	81
6.2.3	Generaliserbarhet	82
6.3	Forslag til videre arbeid.....	83
	Litteraturliste	84
	Vedlegg 1	92
	Vedlegg 2	96

1 Innledning

I dette kapittelet vil jeg starte med å vise dere hvorfor jeg ønsker å skrive denne oppgaven. Da jeg er en helsefaglig rådgiver i Norges Parkinsonforbund er min tro at de som opplever å være partnere til en med kronisk sykdom, selv vet best hvor «skoen trykker» og på hvilken måte samfunnet kan hjelpe dem. Derfor starter jeg min master med å beskrive partnernes situasjon og deres rolle i samfunnet utfra mitt samfunnssyn, og hvordan min studie kan bidra til å belyse partnernes opplevelser i et hverdagsliv med en som er rammet av kronisk sykdom.

Deretter setter jeg dere inn i hvorfor jeg har valgt mitt tema og presentere det for dere. Temaet mitt består av flere begreper; Progressiv supranuclear parese (PSP), partner og hverdagslivet. Jeg belyser nå eksisterende kunnskap og forklarer disse begrepene. På den måten viser jeg min for forståelse som forsker. Jeg beskriver vegen frem til den endelige problemstillingen og presenter min problemstilling. Dette kapittelet avsluttes med oppgavens oppbygging.

1.1 Bakgrunn for studien

Kronisk sykdom utgjør i dag 72% av den globale byrden av sykdommer i aldersgruppen fra 30 år og oppover (WHO, 2008). Samtidig viser St. meld. nr 25 (2005-2006) en fremtidig utfordring for å rekruttere nok mennesker til å jobbe innenfor helse- og sosial sektoren i Norge. Samfunnet står derfor ovenfor en utfordring for å dekke pleie- og omsorgsbehov hos den økende populasjonen av kroniske syke mennesker. Gapet mellom behovet for hjelp og samfunnets muligheter til å hjelpe forventes å bli ytterligere sprikende med eldrebølgen, og det forventes at pårørende vil få et større ansvar (St. meld. nr 25, 2005-2006).

Per i dag blir 80 % av alle pleie- og omsorgsoppgaver i hjemmet utført av pårørende (AHRQ, 2000). Pårørende yter omsorg, men står samtidig i en rolle hvor de trenger omsorg (Harding og Higginson, 2003). For en god pårørend omsorg er det viktig å redusere de pårørendes belastning, slik at de kan forebygge fysisk og psykisk sykdom hos den pårørende (Keesing og Rosenwax, 2011). Cohen og Syme (1985) trekker frem sosial støtte som et viktig tiltak for å ivareta de pårørende, og Stamnes (2000) sier sosiale støtte er multidimensjonell og inkluderer støtte til praktiske oppgaver, emosjonell støtte og informasjon. Ansvaret for ivaretagelsen av pårørende i dag er lagt til helsepersonell. Dette ansvaret er hjemlet i lov, og

sier helsepersonell skal yte en omsorgsfull hjelp, gi veiledning, råd, informasjon og lytte til pårørendes bekymringer og meninger (Bøckmann og Kjellekvold, 2010). Pasient- og brukerrettighetsloven sier pårørende har rett på avlastning i det de har en tung og krevende omsorgsbyrd i hjemmet (Bøckmann og Kjellekvold, 2010).

Ivaretas pårørendes behov i dag? Funnene i rapporten *Tilsyn med kommunale helse- og omsorgstjenester* (2010) viser en mangelfull oppfølging av pårørende til voksne og eldre kroniske syke. Det påpekes særlig mangel på informasjon som pårørende trenger for å stå i sin pårørenderolle og om muligheter for tjenester de har krav på. For pårørende vil dette handle om rett til avlastningstiltak, rettigheter, krav på informasjon og veiledning. Pårørende til voksne og eldre har i tillegg en høy terskel for å be om hjelp fra det kommunale hjelpeapparatet, og søker ofte bare hjelp i krisetilfeller (Harding og Higginson, 2003). Mange pårørende til kronisk alvorlig syke individer opplever å stå med det meste av ansvaret for pleie- og omsorg, koordinering av tjenester, daglig husarbeid, plikter og oppfølging inn mot tjenesteapparatet (Bøckman og Kjellkvold, 2010; Keesing og Rosenwax, 2011).

Hver pårørende som yter en pleie- og omsorgsinnsats i hjemmet sparer samfunnet for kostnader ved et mindre behov for hjemmesykepleie og en utsettelse av behovet for sykehjemsplass. I rapporten «*Beregning av enhetskostnader i pleie- og omsorgstjenesten*» (KS, Virke og NHO, 2013) slås det fast at en forsterket sykehjemsplass i Oslo årlig koster 1 526 961 kr og en ordinær sykehjemsplass koster 781 587 kr i år. Hver aktive hjemmesykepleie time koster estimert 862 kr. Det er derfor et paradoks at samfunnet lar pårørende stå med en høy omsorgs- og arbeidsbelastning over en lengere tidsperiode, da det øker risiko for å utvikle sykdom hos den pårørende (AHRQ, 2000). Sykdom hos den pårørende kan igjen medføre en manglende evne til å ivareta den sykes behov for pleie- og omsorgstjenester i hjemmet (Keesing og Rosenwax, 2011). En god pårørend omsorg må derfor sees som samfunnsøkonomiske besparende (AHRQ, 2000).

Norge som samfunn har således ikke råd til å la være å gjøre endringer på sin praksis for å ivareta pårørendes behov og rettigheter, da pårørende avlaster samfunnet med pleie - og omsorgsoppgaver og reduseres de økonomiske kostnadene for ivaretagelse av den syke. En god pårørend omsorg må således sees som samfunnsøkonomiske besparende (AHRQ, 2000). Noe som i fremtiden vil få en større betydning, for som WHO (2008) slår fast vil økning av antallet med kronisk sykdom gi en stor økonomisk og sosial kostnad for landene.

Med bakgrunn i mine erfaringer fra mitt arbeid i Norges Parkinsonforbund opplever jeg at pårørende selv vet best hvordan pårørendeomsorgen bør ytes. Derfor hevder jeg at det bør rettes et økt fokus mot pårørende med kartlegging av deres behov og hvordan det oppleves å være pårørende til mennesker med en somatisk kronisk sykdom. Uten denne kunnskapen vil samfunnet ha utfordringer med å imøtekomme pårørendes behov for ivaretagelse i sin rolle og for å møte samfunnets plikter for ivaretagelse av de pårørende.

Gjennom min studie ønsker jeg å bidra med kunnskap som kan belyse partnerens opplevelser av å leve sammen med en som er rammet av den kroniske sykdommen Progressiv supranukleær parese (PSP). Denne studien kan således bidra til å øke kunnskapen om partnerens behov for ivaretagelse, som således kan lede til en økt forståelse av hvordan pårørendeomsorgen kan forbedres.

1.2 Tema for oppgaven

1.2.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

En gruppe som har vekket en spesiell interesse hos meg er de med parkinson pluss diagnosene, Multi system atrofi (MSA), Progressiv supranukleær parese (PSP) og Cortico basal degenerasjon (CBD). Disse nevrodegenerative sykdommene er raskt progredierende og gjennomsnittlig levetid med en parkinson pluss diagnose er 3-10 år (Litvan, 2005). Levetiden er avhengig av diagnose, sykdomsutvikling og komplikasjoner underveis i sykdomsforløpet.

Hver og en av disse diagnosene er sjeldne da færre en 500 er rammet i Norge (SINTEF, 2008). Min erfaring er at tilbudet om utredning, oppfølging og sosial støtte er forskjellig rundt i landet. Det er tilfeldigheter hvem som får hvilket tilbud, basert på sykehus tilhørighet, det kommunale hjelpeapparatet og enkelt personer. Det er ingen fagmiljøer som har tatt en særinteresse for å følge opp denne gruppen og deres partnere, og da diagnosene ikke er medfødte blir de ikke tatt opp i sjelden diagnosesentret (SINTEF, 2008).

I min rolle som helsefaglig rådgiver får jeg mange beskrivelser fra de syke og deres partnere om en hverdag hvor de må streve for å få informasjon om sykdommene og hjelp til å leve med den aktuelle sykdommen, tilbud om lindrende tiltak, økonomiske rettigheter og tilstrekkelig

praktisk bistand fra hjelpeapparatet. Dette er også funn i et kvantitativt studie av Scholes (2014), som sier at 65% av de som fikk diagnosen PSP samtidig ble informert om sykdommen. Kun 35% fikk informasjon om hjelpeapparatet og hvordan de kunne leve med PSP (Scholes, 2014).

Beskrivelsene av tjenesteapparatet og helsevesenet er ikke unikt fra det som beskrives av andre som opplever å ha eller leve med en sjelden diagnose. I en rapport om sjeldne funksjonshemminger beskrives det hvordan partnere og de som har sykdommene blir møtt av uvitenhet i spesialist helsetjenesten, det kommunale hjelpeapparatet og andre hjelpere. Få kjente til deres diagnose eller konsekvenser av den. Dermed fikk de sjeldent optimal behandling og oppfølging. De opplevde selv å måtte være eksperter på sykdommen, og en liten vilje til å lære seg noe om sykdommen fra de ulike tjenesteaktørene (SINTEF, 2008).

Når en blir syk i et parforhold rammes også partneren. Jeg har ofte undret meg over spørsmålet som Dyck (2009) spør «Who cares for the caregiver?». Gjennom mitt arbeide som sykepleier i hjemmesykepleien, parkinsonsykepleier ved Oslo Universitetssykehus og som helsefaglig rådgiver i Norges Parkinsonforbund har jeg opplevd hvordan den som har en parkinson pluss diagnose settes i fokus og partneren settes i bakgrunnen. Partneren blir ofte glemt av helsepersonell, pasientorganisasjonen og mennesker i omgivelsene rundt dem. Dette på tross av mange diskusjoner og samtaler om partnerens betydning for ivaretagelse av den syke, og betydningen av den jobben de gjør for samfunnet. Mine opplevelser understøttes av et studie av Birgersson (2004) som beskriver hvordan partnere til mennesker med langtkommet Parkinsons sykdom opplever å bli satt i skyggen av den syke, når det gjaldt oppfølging av det kommunale hjelpeapparatet

På grunn av deres mange utfordringer og mangelfulle bistandstilbud brenner jeg spesielt for gruppen parkinson pluss og deres partnere. Derfor falt det naturlig for meg å velge tema som omfattet disse gruppene. Da hver og en av parkinson pluss diagnosene har ulike symptombilder og sykdomsutvikling valgte jeg å rette fokuset mot en diagnose gruppe, PSP.

Tema for min masteroppgave:

Partnerens opplevelser fra et hverdagsliv sammen med den syke som har Progressiv Supranuclear Parese (PSP).

1.2.2 Pårørende eller partner med en hjelperrolle?

I litteraturen brukes ofte begrepet pårørende for å beskrive en persons ulike roller i tilknytning til en som har en sykdommen og helsevesenet (Bøckmann og Kjellvold, 2010), og rollens rettigheter reguleres av lovverket. Pårørendebegrepet kan således sies å være konstruert av lovgivning og helsevesenet, og ble innlemmet i lovverket i pasientrettighetsloven § 1-3 annet ledd. Lovgivningen deler pårørendebegrepet i to, pårørende og de nærmeste pårørende. Pårørende favner bredere og definisjonen av hvem de pårørende er synes å være utflytende, tantebarn, oldeforeldre, svigerfamilie og vennenettverk (Bøckmann og Kjellvold, 2010). For meg synes denne forståelsen å beskrive det jeg vil si er det sosiale nettverket. Når jeg i oppgaven anvender begrepet pårørende henviser jeg til det som her beskrives som den nærmeste pårørende, som oftest er samboer, kjæreste eller ektefelle (Bøckmann og Kjellvold, 2010).

Bøckmann og Kjellvold (2010) gjør rede for hvordan pårørenderollen ikke er en ensartet rolle, men flere roller som kan endre seg igjennom et sykdomsforløp. Det kan derfor være vanskelig å definere pårørende innenfor en gruppe. I enkelte tilfeller kan det oppstå en uenighet mellom pårørendes, dens syke eller helsevesenets definisjon av de rollene pårørende har eller skal ha (Bøckmann og Kjellvold, 2010).

Jeg vil hevde pårørendebegrepet beskriver roller som er knyttet opp mot samarbeid med helsepersonell, mens i hjemmet vil ikke pårørende være pårørende, men innta en hjelperrolle ovenfor den syke. Dette hevder jeg etter mange samtaler og diskusjoner med partnere til mennesker med kroniske sykdommer. De uttrykker å ikke føle seg hjemme i begrepet pårørende når de yter hjelp og omsorg i hjemmet. De vil fortsatt være partnere eller ektefelle til den syke, men har fått en hjelperrolle i tillegg. Rollen som hjelper er frivillig, selv om mange partnere ikke føler det slik (Bøckmann og Kjellvold, 2010). Noen partnere har den fulle omsorgen selv, andre inntar en mindre aktiv rolle og noen fungerer som helsevesenets medhjelpere (Bøckmann og Kjellvold, 2010).

To av mine informanter var ikke gift, det virker derfor riktig for meg å anvende begrepet partner i min oppgave. For å beskrive deres nye rolle vil jeg anvende begrepet hjelperrolle.

Dersom litteraturhenvisningen skriver pårørende eller caregiver så bruker jeg det i litteraturhenvisningen. Der de har anvendt begrepet spouses eller carer bruker jeg partner i litteraturhenvisningen.

1.2.3 Nåværende kunnskap om partnerens eller pårørendes erfaring med å leve sammen med en som har PSP?

Nasjonalt og internasjonalt er det rettet lite fokus mot hvordan det er for partnerne og leve med en som har sykdommen PSP. Per i dag er det kun en studie fra Uttl et al. (1998) som belyser pårørendes byrde ved å leve sammen med en som har PSP. I denne studien var 180 pårørende inkludert fra the Society for Progressiv supranuclear palsy (PSP). Pårørendes byrde ble målt med den kvantitative metoden Burden Interview, som måler hva pårørende føler ved ulike aspekter og krav i omsorgsrollen. Studien avdekker en korrelasjon mellom pårørendebyrden, sykdomsalvorlighetsgrad og behov for hjelp. Relasjonene mellom pårørendebyrde og sykdommens alvorlighetsgrad, økte i løpet av de første 18 månedene etter stilt diagnose og flatet ut etterpå. Kvinner rapporterte mer byrde enn menn, selv etter kontroll for sykdommens alvorlighetsgrad og varighet, pasientens kjønn, og pasientens depresjon og aggressivitet.

En studie som beskriver pårørendes byrde med det å leve med PSP gir en begrenset kunnskap. Litteratur er således mangelfullt og jeg har derfor lite jeg kan støtte meg på. Litteratur jeg har støttet meg på vil i hovedsak omhandle Parkinsons sykdom og pårørende, da det kan trekkes mange paralleller mellom denne sykdommen og PSP (Litvan, 2005).

Begge diagnosene er underdiagnoser av parkinsonisme, som er et syndrom som gir manglende bevegelse og bevegelighet (Tysnes og Vilming, 2008). Dette medfører en rekke motoriske utfordringer som gangvansker, små bevegelser og nedsatt ansiktsmimikk. I tillegg vil det tilkomme en rekke ikke-motoriske plager som vannlatingsbesvær, falltendens, svelgevansker og obstipasjon (Litvan, 2005). Forskjellene ved diagnosene er den raske progresjonen ved PSP med en overlevelsestid på 4-6 år, mens Parkinsons sykdom har en langsom progresjon og de fleste dør med og ikke av sykdommen. PSP er mest preget av ikke-motoriske symptomer og har en liten grad av parkinsonisme (Litvan, 2005), mens Parkinsons sykdom i starten hovedsakelig vil preges av parkinsonisme og de ikke-motoriske symptomene vil komme til gradvis. Parkinsonisme symptomene kan i starten lindres med medisinsk behandling, men ved PSP vil denne effekten kun være tilstedte de første årene (Tysnes og Vilming, 2008). Langtkommet Parkinsons sykdom og diagnosen PSP vil ha mange likhetstrekk og derfor vil jeg kunne tenke at partnerens opplevelser vil være noe av det samme.

Studier innenfor Parkinsons sykdom og pårørende/partnere er i vesentlig grad knyttet til kunnskap om stressfaktorer som påvirke pårørende/partnere til individer med Parkinsons sykdom, og her finner jeg en rekke studier.

Nevropsykriatriske symptomer hos den syke som øker stress hos partneren/pårørende: Depresjon (Chang et al, 2006; Tanji et al, 2008; Leiknes et al, 2010; Carters et al, 2010; Haap et al, 2002; Cardan-Artral et al, 2013), atferdsendringer (Kudlicka et al, 2013; Cardan-Artral et al, 2013) hallusinasjoner (Caap-Ahlgreen et al, 2002; Chang et al, 2006; Aarsland, m flere, 1998; Cardan-Artral et al, 2013), forvirring (Chang et al, 2006; Aarsland et al, 1998; Cardan-Artral et al, 2013), apati (Leiknes et al, 2010) og kognitive endringer (Leiknes et al, 2010; Carters et al, 2010; Calder et al, 1991; Thommesen et al, 2002; Cardan-Artral et al, 2013).

Symptomer fra bevegelsesapparatet (motoriske symptomer) og ikke-motoriske symptomer hos den syke som utløste stress for partneren/pårørende: Fall (Chang et al, 2006; Oguh et al, 2013), redusert balanse (Tanji et al, 2008; Carters et al, 2010), vannlatingsproblemer (Tanji et al, 2008; Carters et al, 2010), motoriske fluktuasjoner (Tanji et al, 2008; Carters et al, 2010; Oguh et al, 2013) og søvnforstyrrelser (Thommesen et al, 2002; Haap et al, 2002)

Andre faktorer som utløste stress for partneren/pårørende: Parforholdets seksuelle fungering og forholdet mellom parene (Chang et al, 2006), høy alder hos den pårørende (Calder et al, 1991), kjønn hos omsorgsgiver (Calder et al, 1991; Kim et al, 2007; Haap et al, 2002), lav sosial status (Calder et al, 1991) lite sosialt liv, ingen muligheter for ferie og en kaotisk hverdag (Thommesen et al, 2002), sykdom hos pårørende (Chang et al, 2006 Cardan-Artral et al, 2013), høyt antall timer med omsorg (Kim et al, 2007) og sykdomsprogresjon (Kim et al, 2007 Haap et al, 2002; Cardan-Artral et al, 2013; Oguh et al, 2013).

Kunnskap i studiene er uthentet med kvantitative metoder og avdekker faktorer for stress, og ikke pårørendes egne erfaringer og opplevelser. Det å belyse erfaringskunnskap er viktig for å kunne få frem hvordan det er å leve med en partner (Charmaz, 2006) som har PSP. Pårørendes fortellingene om sine opplevelser i hverdagslivet med en partner som er rammet av kronisk sykdom (Charmaz, 2006), PSP, vil kunne gi oss denne type kunnskap. Carters et al (2010) påpeker at studiene om pårørende til individer med parkinsonisme er begrensede. Videre påpeker hun et behov for mer forskning på området for å bedre oversiktsbilde av pårørendes situasjon.

Det er også et begrenset antall studier som beskriver hvordan Parkinsons sykdom affiserer parforholdet. Davis et al. (2011) utførte en kvalitativ studie med 40 ektefeller hvor partneren enten var rammet av Parkinsons sykdom eller Alzheimer. Studien avdekket skuffelser og sorg over tapet i relasjon, en negativ spenning i forholdet og et konfliktforhold mellom det å være ektefelle og omsorgsgiver.

I et kvantitativ studie av 96 ektefeller til mennesker med Parkinsons sykdom og deres partnere, ble oppfattelsen av kvaliteten på interaksjonen eller gjensidigheten i forhold undersøkt (Tanji et al, 2008). Faktorer som ble avdekket å ha en negativ innvirkning på forholdet og interaksjonen var gang- og balansevansker, søvnvansker, depresjon og urin inkontinens og fluktuerende sykdomsbilde. Bra mental helse hos begge både den syke og pårørende, redusert pårørendebyrde og forbedret livskvalitet hos den pårørende ble sett som positive faktorer for interaksjon i forholdet.

Chang et al (2006) rapporterte at depresjon hos pårørende hadde en sammenheng med et lite tilfredsstillende parforhold og seksualliv.

Birgersson (2004) beskrev i en kvalitativ studie, med seks dype intervjuer av partnere og den syke, hvordan parforholdet endret seg i tre ulike retninger med sykdommen og kontakten med helsevesenet. Parene som hadde beveget seg fra å være en enhet til avstand oppga å ha mistet deler av forholdet med sykdommen. Partnerne sørget over at den syke ikke lenger kunne delta i dagliglivet som tidligere, og følte de ble lite sett av helsevesenet. Parene som beveget seg fra avstand til enhet oppga å ha kommet hverandre nærmere i det de delte alle opplevelser i hverdagslivet, i stedet for å tilbringe deler av dagen sammen. Felles utfordringer styrket forholdet, og relasjonen ble bevart, rekonstruert eller forbedret. Parene som gikk fra å være en enhet til å være enhet oppga at rollene hadde endret seg, men at dette ikke hadde virket inn på relasjonen i parforholdet. Pårørende oppga å føle seg ivaretatt av helsevesenet og mente omsorgsoppgavene ga mening (Birgersson, 2004).

Mitt ønske er at dette masterprosjektet, basert på seks kvalitative dybde intervjuer av partnere til en som er rammet av PSP, skal kunne bidra til å belyse partnerens opplevelser når en i parforholdet er rammet av PSP.

1.2.4 Hva er PSP?

Som beskrevet tidligere er PSP en sjelden nevrodegenerativ sykdom (SINTEF, 2008), som ca. 320 personer er rammet av i Norge (Tysnes og Vilming, 2008). Medianalder for sykdomsdebut er 60-65, men sykdommen kan debutere helt ned i 40 års alderen (Litvan, 2005). Ved PSP har den syke en begrenset levetid og antall leveår etter stilt diagnose svinger enn del fra studie til studie. Dette skyldes i hovedsak endring av kriterier for å stille diagnosen, som har ført til at flere får diagnosen og at diagnosen gis tidligere. De som får diagnosen PSP blir nå skilt i to grupper, PSP-P og PSP-R (Liscic et al, 2013), utfra symptombildet. PSP-P ligner mest på Parkinsons sykdom og mange med denne diagnosen har derfor tidligere enten fått diagnosen Parkinsons sykdom eller uavklart Parkinsonisme (Joutsa et al, 2014). Symptombildet er som ved Parkinsons sykdom preget av parkinsonisme. Det som skiller PSP-P fra Parkinsons sykdom er en manglende eller liten effekt av medikamenter som linder plagene ved parkinsonisme og en symmetrisk sykdomsdebut, det vil si en lik utvikling av symptomer på begge kroppshalvdeler. Ved PSP-P er forventet levetid mellom 7-10 år etter stilt diagnose (Liscic et al, 2013), og disse pasientene klarer seg lenge uten hjelp fra andre.

PSP-R er en mer alvorlig diagnose med den forventet levetid på 3 - 7 år. I starten vil sykdommen gi et diffust parkinsonisme sykdomsbilde (Liscic et al, 2013), men etter 2 - 3 år vil symptombildene preges av en kompleksitet med både fysiske, psykiske og sosiale symptomer (Tysnes og Vilming, 2008). Ofte fattes det mistanke om diagnosen i det den syke rammes av en vertikal øyeparese som gjør det vanskelig å se opp og ned, og til sidene (Litvan, 2005). Den syke beskriver ofte dette som «et tunnelsyn», som medfører vansker med å se ting som ikke er plassert rett fremfor dem i riktig høyde.

Et annet tidlig tegn er balanseproblematikk og falltendens (Tysnes og Vilming, 2008), og denne problematikken vil øke med sykdommens progresjon. Falltendens skyldes delvis «tunnelsynet», da de ofte snubler i ting. Hovedgrunnen til fallproblematikken er stivhet og manglende bevegelighet spesielt uttalt i nakke og overkropper, som gir en tilbakelent kroppsholdning (Tysnes og Vilming, 2008). Ofte er fall en av årsakene til at den syke oppsøker helsevesenet for utredning.

Den andre grunnen til at den syke eller partneren søker utredning er hukommelses- og konsentrasjonsvansker. Ghosh et al (2012) fant i en studie av 23 pasienter med PSP en negativ utvikling av den sosiale kognisjonen, som består av mentale prosessene som er involvert i å

oppfatte, gi oppmerksomhet til, huske, tenke på og gi mening til vår sosiale verden (Moscowitz, 2004). I noen studier beskrives dette som en frontallappdemens (Bradley, 2012; Spiridon, 2005; Tysnes og Vilming, 2008). Etter som denne problematikken øker med sykdommens progresjon kan det også tilkomme impulskontrollforstyrrelser (Litvan, 2005), som kan medføre verbale upassende utbrudd eller sinneutbrudd. Personligheten vil ofte endre seg (Ghosh et al, 2012) og den syke kan bli apatisk (Tysnes og Vilming, 2008). I slutten av sykdommen kan den syke få lange perioder med bevissthetstap hvor de ikke er kontaktbare.

Etter hvert øker kompleksiteten i sykdomsbildet og gir symptomer som svelge vansker, redusert språkfunksjon (Tysnes og Vilming, 2008), obstipasjon, inkontinens og respirasjonsvansker (Bradley, 2012).

Sykdommen kan bli uforutsigbar på grunn av progresjon, et svingende symptombilde og funksjonsnivå. Grad av sykdommens tilstedeværelse kan svinge fra dag til dag eller time til time (Litvan, 2005). Dette fører ofte til utrygghet og redsel, og er en medvirkende årsak til at mange velger å begrense sin livsutfoldelse.

PSP er en kronisk sykdom fordi det ikke eksisterer noen kurativ eller bremsende behandling (Spiridon, 2005). Uhelbredelig alvorlig sykdom med kort levetid defineres ofte i litteratur som palliative pasienter. Regelmessig diskusjon og symptomkontroll er viktig for å kunne gi en god palliativ omsorg, og for å håndtere sykdommens utfordringer og ivareta den syke (Kent, 2013). Behovet for hjelp til dagligdagse oppgaver vil raskt melde seg og øke i omfang til endt terminal pleie (Kent, 2013).

1.2.5 Hverdagslivet og kronisk sykdom

Jeg forstår hverdagslivet som det livet vi lever hver dag, bestående av deltakelse i daglige aktivitetene i interaksjon med andre mennesker og de sosiale arenaene vi deltar på. Dette omhandler mangfoldige aktivitetsmønstre og roller, og om hvordan vi får de ulike delene til å henge sammen (Gullestad, 1989). De praktiske ferdighetene og erfaringene vi trenger for å navigere og bevege oss inn og ut av ulike roller og aktiviteter i hverdagslivet tas for gitt (Gullestad, 1989), til det oppstår sykdom eller andre utfordringer.

Via omfattende litteratursøk har det ikke vært mulig for meg å finne forskningsartikler som beskriver opplevelsen av å leve med PSP. Jeg vil derfor gi et bilde av hvordan kronisk sykdom

kan ha innvirkning på hverdagslivet til den syke og partneren. Det å få en kronisk sykdom som har sitt fotfeste i hverdagen kan sees som en tidsmarkør (Charmaz, 1996). Den tidligere etablerte måten å leve på er forbi og hjemmets rutiner, struktur, rammer, arbeidsfordeling og innarbeide rutiner må endres (Charmaz, 1996).

Charmaz (1996) beskriver sykdommens innvirkning på hverdagslivet som tre «faser». I første fase er sykdommen en forstyrrelse i hverdagslivet, det vil si den er tilstedte som en diffus udefinert plage, men sykdommen stiller lite krav til oppmerksomhet. Rutiner og arbeidsoppgaver i hjemmet endres derfor ikke, men aktivitetsnivå justeres etter sykdommens tilstedeværelse. Den syke klarer seg selv uten hjelp fra andre (Charmaz, 1996). Denne fasen knytter jeg opp mot et veldig tidlig stadium av sykdommen PSP, der diagnosen enda ikke er stilt.

Når sykdommen PSP gir «tunnelsyn», balanse- og fallproblematikk og sosiale kognitive endringer, vil jeg hevde sykdommen har beveget seg over i det (Charmaz, 1996) beskriver som den påtrengende «fasen». Individer definerer sykdom som påtrengende da den utvikler seg og dens effekt på livet vedvarer. Sykdommen krever tid, oppmerksomhet og tilpassing. Kontrollen over livet, sykdommen og situasjonen, trues. Sykdommen blir holdt på avstand fra livet, med en stadig kamp for å opprettholde livet slik det er. Sykdommen holdes mest mulig skjult, ved å pakke den bort fra det offentlige rom. Påtrengende sykdom fører med seg fastsatte rutiner som forstyrrer den naturlige rytmen i hverdagslivet. Tidsstrukturen, som innebærer bruk, strukturering, organisering og forandring av tiden, endres. Løsningen er ofte å lage seg faste avtaler med gitte tider, men dette kan lede til en så full tidstabell at det blir vanskelig å opprettholde et meningsfullt liv (Charmaz, 1996). Likevel strever personen for å opprettholde den fastsatte tidsstrukturen, da det gir en følelse av kontroll (Charmaz, 1983). Brytes tidsskjema oppstår det lett kaos. Selv om symptomer og episoder ikke er forutsigbare, oppleves sykdommen som forutsigbar (Charmaz, 1996).

Når sykdommen PSP så progredierer og sykdomsbildet blir komplekst vil jeg hevde sykdommen har beveget seg over i det Charmaz (1996) beskriver som den altomfattende «fasen», hvor den syke vil være avhengig av hjelpere som partneren. Paret ledes inn i en ekstraordinær verden, med sin egen rytme, planer og regler. Sykdommen kaster seg i forgrunn av livet og tvinger livet inn i nye former. Partneren og den sykes liv fikseres av rutiner rundt sykdommen, og mange faller inn i oppslukende sykdomsrutiner. De samme rutinene utføres hver dag, og dagene går i sirkel, blir like og kan beskrives som kjedelige. Ettersom dagene forsvinner, kan også selve meningen med livet forsvinne. Dersom en person opplever å miste

kontrollen over tiden begrenses muligheten for sosial aktivitet og verden krympes. Individet tvinges til å trekke seg inn i sin egen sirkel, det vil si bort fra andre og inn i isolasjon i hjemmet. Hjemmet kan bli hele individets verden, og livet der ute vil synes fjernt. Plutselig forverring eller ny oppståtte symptomer kan føre til en krise, da personen ikke vet hvordan han skal håndtere dem og redselen for gjentakelse. Nåtiden oppleves som overveldende og gir en redsefor en forverrelse av fremtiden. Gradvise forandringer eller tilbakefall vil ødelegge fastsatte planer og regimer (Charmaz, 1996).

Både den syke og partneren vil på ulike måter bli rammet av påtrengende eller altomfattende PSP, men vil oppleve det fra ulike perspektiver. Selv om partneren ikke vil bli fysisk rammet av sykdommen vil de oppleve hvordan sykdommen griper inn i deres hverdagsliv, da de lever i hjemmet sammen med den syke og deler hverdagslivets kos, krav, gleder og bekymringer. De fleste syke vil etter hvert ha behov for en omfattende langtidspleie og omsorg, som i mange tilfeller utføres av partneren i hjemmet (Aarsland et al, 1999). Kronisk sykdom vil derfor også ramme pårørende, og vil få konsekvenser for dem (Storaker, 2004).

Ved påtrengende eller altomfattende sykdom brytes ofte hjemmets private barriere av behovet for hjelpere (Bøckmann og Kjelle vold, 2010). Ofte kommer hjelpere, som hjemmesykepleien eller andre ordninger, til forskjellige tider ut fra deres struktur og arbeidshverdag. Dette bekreftes i rapporten «*Tilsyn med kommunale helse- og omsorgstjenester*» (hdir, 2010) som sier frammøtetiden og avtalt tid kan avvike med flere timer og at det ofte tilfeldig hvem som kommer. Hjemmets arena kan også endre seg ved påtrengende eller altomfattende sykdom da hjemmet invaderes av utstyr (Bøckmann og Kjelle vold, 2010). Hjemmets scenearrangement endres. Kulissene som senger, møbler, tepper byttes ut mer funksjonelt utstyr som heve senke stol og elektrisk seng. Utstyr tilkommer også ofte for å avhjelpe den syke og de pårørende. Slikt utstyr kan være rullestol, håndtak langs veggen og «snakkende klokke». I følge Biong og Karlsson (2013) kan slike nevnte fysiske endringer i hjemmet true opplevelsene av hva hjemmet er, da hjemmet ikke bare en bolig, men også noe som gjøres (Gullestad, 1989). Sammensetting av interiør forteller således noe om hjemmets kultur og personenes historie sammen som et par gjennom et langt liv. På en måte kan det beskrives som en fremvisning av hvert enkelt hjems kultur, og vil fortelle noe om menneske som bor der. Kronisk sykdom kan således true balansen i hjemmet, endre kulturen (Gullestad, 1989), og forutsetningen for hverdagslivet (Borg, 2009).

1.3 Problemstilling

Jeg satte meg ned for å beskrive alle temaene som interesserte meg. I begynnelsen var jeg opptatt av symptomer, veien frem til diagnosen og frustrasjoner. Deretter utviklet mitt fokus seg til å se på pårørende og samarbeid med helsepersonell og tillit. Ved å lese funn i andre studier og litteratur om det å være pårørende endret fokuset seg til opplevde endringer i hverdagslivet og på hverdagslivets arena. Dette dannet grunnlaget for temaene i min intervjuguide, bruk av hjelpemidler og tjenester, aktivitet før og etter sykdommen, parforholdet før og etter sykdommen, arbeidsfordeling før og etter sykdommen. Når dataene var samlet inn og transkribert og bearbeidet, så jeg materialet i et nytt lys og ble opptatt av interaksjoner mellom partneren, den syke, PSP og hverdagslivet. Videre endret problemstillingen seg med mine analyserte funn og videre fortolkning. Denne prosessen frem til min endelige problemstilling er en naturlig del av en kvalitativ forskning, for som Thagaard (2010) beskriver vil forskeren måtte bruke lang tid på å bli kjent med sitt materiale sett i lys av teori. Forskeren vil stadig stille nye spørsmål til teksten og gjennom det oppdage nye og spennende funn (Repstad, 2009), og endre problemstillingen. Fremstillingen av det empiriske materiale, teori og problemstilling vil gjensidig påvirke og forme hverandre (Thagaard, 2010). Arbeidet med en problemstilling vil således være en kontinuerlig prosess (Repstad, 2009).

Min endelig problemstilling ble:

Hvordan opplever partneren hverdagslivet når den syke får Progressiv Supranuclear Parese (PSP)?

1.4 Oppgavens oppbygging

Oppgaven har seks kapitler. Kapittel en er dette kapittelet, innledning. I kapittel to gjør jeg rede for det teoretiske rammeverket jeg har anvendt for å belyse og utvinne kunnskap fra mitt empiriske materiale og videre fortolkning og refleksjon. I kapittel tre setter jeg dere inn i min forskningspraksis og forskningserfaringer. Jeg redegjør også for valg av metode for forskningen og for analysen, og hvordan metodene er anvendt. Presentasjon av mitt datamateriale vil dere finne i kapittel fire, mens en videre refleksjon og fortolkning finner dere i kapittel fem. I kapittel seks finner dere en avslutning, metodisk diskusjon i lys av transparentet og videre forskning.

2 Teoretisk rammeverk

I kvalitativ forskning fremheves betydningen av å ha et teoretisk perspektiv som rammer inn det empiriske materialet som skal studeres. Den teoretiske referanserammen omfatter blant annet modeller, teorier og begrepsapparat som jeg har anvendt for å strukturere min forståelse av materiale og funn (Malterud, 2011). Det teoretiske perspektivet blir således førende for hva jeg holder innenfor og utenfor min oppmerksomhet, og videre hva som kommer til syne i analysen av materialet (Thagaard, 2010).

2.1 Sosial konstruktivisme som metaperspektiv

I denne oppgaven har jeg ønsket å studere partnerne som sosiale individer og har derfor, ifølge Burr (2003), posisjonert meg innenfor et sosialkonstruktivistisk vitenskapelig perspektiv. Perspektivet har mange ulike forgreininger, men fire hovedprinsipper står sentralt i dem alle (Burr, 2003).

For det første sees mennesket som aktivt og handlende. I menneskets natur ligger det å være aktiv. Mennesker handler utfra hvilken aktivitet de gjør, derfor vil hver ulik aktivitet skape ulike handlinger (Burr, 2003). For det andre styres aktiviteter og samhandling av hvordan de involverte personene definerer situasjonen de står i her og nå. Mennesker definerer situasjon utfra den konteksten de står i og personene som deltar i samhandlingen. Ved å vurdere konsekvensene av et handlingsvalg, velger personen den handlingen som virker mest fornuftig. Handlingen prøves således ut mot de involverte personene. Dersom handlingen utløser handling hos de andre involverte som forventet, opprettholdes handlingsmønstre. Dersom de andre involverte handler annerledes enn forventet, korrigerer personen sine opprinnelige handlinger. Neste gang personen står i en lignende situasjon vil de prøve ut handlingsmønstre fra den forrige lignende situasjon, men passer ikke handlingsmønstre med konteksten og reaksjon på handlingen korrigeres handlingsmønstre. Således styres handlinger og aktiviteter i et sosialt samspill med andre (Levin og Trost, 2005).

Et klassisk eksempel på dette er en partnerens samarbeid med helsepersonell i hjemmesykepleien. Sykepleieren som kommer til hjemmet virker rolig og uttrykker å ha god tid. Partneren velger derfor å tilby sykepleieren kaffe og setter seg ned for å slå av en prat før

stellet. Så blir sykepleieren oppringt av fordelingskontoret som formidler en krisesituasjon der en av de ansatte har blitt opptatt med et akutt-tilfelle og ikke kan fullføre sin liste. Sykepleieren blir rastløs, hiver i seg kaffen og svarer kort på spørsmål. Partneren forstår at situasjon har endret seg og slutter å stille spørsmål. Hun går i gang med å tilrettelegge for stellesituasjon med å hente den syke og utstyret. Neste gang sykepleieren kommer til hjemmet henter partneren den syke med engang og finner frem utstyr, men blir korrigert av sykepleieren som ønsker en kaffeprat.

Det tredje prinsippet sier at mennesker lever i nuet. Dette innebærer at opplevelser og erfaringer er grunnet i her og nå situasjoner, og således beskriver de også sitt liv som her og nå opplevelser (Levin og Trost, 2005). Et eksempel på dette er en partneren som har fått sperret muligheten til å betale på nett, rett før hun må betale en viktig regning. Dette skyldes mannen som er syk og som gjentatte ganger har tastet feil pinkode, på grunn av kognisjons vanskene. Tre dager i forkant var det mannen som hadde styrt med alle regninger og betalinger. Når partneren fortalte meg om sine opplevelser med kognisjon vanskene var det en her og nå opplevelse. Tre dager i forkant hadde jeg fått en annen beskrivelse av situasjonen.

Det siste prinsippet er at menneskets egenutvikling skjer i samhandling med andre mennesker og omgivelsene (Levin og Trost, 2005). Ingen mennesker kan utvikle seg selv alene, da mennesker utvikling skjer gjennom et sosialt samspill med andre. Via tilbakemeldinger fra andre korrigeres menneskets adferd. Adferds bedømmelsen fra andre blir så tatt opp til vurdering og tolkning av personen, og adferden korrigeres for så å prøves ut mot andre mennesker i et nytt sosialt samspill (Levin og Trost, 2005). Et eksempel på dette er partneren som gjentatte ganger kjefter på den syke som søler på seg når han spiser. Så oppdager partneren at dette medfører at han søler mer, fordi han blir stresset og sinna. Tilbakemeldingen den syke gir på partnerens adferd medfører at hun slutter å kjeft på partneren, og den syke blir mindre frustrert i spisesituasjonen.

Et sosialkonstruktivistisk perspektiv kan benyttes for å analysere det sosiale livet med et blikk nedenfra og opp. Det vil si å se personen ut fra sin kontekst (Levin og Trost, 2005). I denne studien vil det innebære å se personer som partnere til hjemmeboende syke mennesker som har en påtrengende eller altomfattende PSP-R, og endringer i hverdagslivet og i hjemmets arena. Hver enkelt av de nevnte elementene interagerer med hverandre og konstruerer til sammen konteksten partneren og paret lever i.

Jeg ønsker å anvende sosial konstruktivismen som et bakteppe for min analyse (Järvinen og Mik-Meyer, 2005), for å kunne utforske partnerens hverdagsliv, og ulike interaksjoner mellom partneren, den syke, sykdommen, andre mennesker og ulike sosiale arenaer. Sosial konstruktivismen må således sees som mitt metaperspektiv.

2.2 Valg av teori som kan belyse mitt datamateriale og videre refleksjon

I følge Gullestad (1989) tas hverdagslivet og daglig aktivitet som en selvfølgelighet, og hendelser i hverdagslivet kan derfor være vanskelig å legge merke til. Først når noe avviker fra det normale livet, blir endringene synlig. Charmaz (1996) skriver at viktige hendelser er tidsmarkører, som markerer overganger i livet fra noe som var før til det som er nå. I denne studien vil sykdommen PSP være tidsmarkøren som skaper endringene i hverdagslivet. Charmaz (1996) sier tidsmarkører som dette vil kunne kaste lys over nåværende situasjon ved å sammenligne nåværende hverdagsliv med tidligere hverdagsliv. Slik vil kontrastene eller forandringene tre frem, og beskrives av mine informanter.

For å kunne oppdage forandringer og kontraster fra det tidligere levde livet, vil jeg se mine informanters beskrivelser i lys av Goffmans verk (1992) *«Vårt rollespill til daglig»*. I denne boken presenterer han sin teori om rollespillet i hverdagen hvor han ser på mellommenneskelig interaksjon, det vil si den gjensidige innflytelsen mennesker har på hverandres handlinger når de befinner seg i et umiddelbart fysisk nærvær, i en tid, på et sted ved en bestemt anledning. Goffman (1992) beskriver således ansikt til ansikt møter, som styres av ulike prosesser som rollespill og selvpresentasjon på en scene. Prosessene og den mellommenneskelige interaksjon forstås av Goffman (1992) som grunnleggende trekk ved samfunnet, og skaper orden og struktur i enhver samhandling. Denne teorien er utviklet ved direkte observasjon av dagliglivet og rolleutførelse, men jeg hevder den også kan anvendes for å se på interaksjon og samhandling i mitt datamateriale. Goffmans (1992) teori har således hjulpet meg til å få øye på hva som skjer i hverdagslivet til partnerne.

Slik jeg ser det hadde denne teorien en vesentlig begrensning i henhold til analyse av mitt materiale, da den ikke sier noe om betydningen av rutiner og tidsaspektet. Manglende fokus på slike strukturelle funksjoner i hverdagslivet, er et av de aspektene Clarke (2008) kritiserer

Goffmans (1992) teori for. Clarke (2008) sier endring av strukturelle funksjoner vil kunne interagere med hverdagslivet og roller, og kan derfor ikke utelukkes fra det totale bildet. For å kunne få øye på denne siden av partnerens hverdagsliv valgte jeg å benytte meg av Charmaz' (1996) teori beskrevet i «*Good days, Bad days: The Self in Chronic Illness and Time*».

Denne teorien fikk også betydning for min videre fortolkning og refleksjon, hvor jeg ser på alle endringene som en eksistensiell trussel. Her forlater jeg helt Goffmans (1992) teori da den ikke innlemmer eksistensielle aspekter ved hverdagslivet (Clark, 2008). Charmaz' teori (1996) belyser hvordan kronisk sykdom innvirker på hverdagslivet og hvordan endring truer selv-identitet. Selv om Charmaz (1996) har basert denne teorien på studier av mennesker som selv er kronisk syke vil jeg hevde den kan anvendes for å belyse partnerens situasjon. For som Bøckmann og Kjellvold (2010) beskriver, vil ikke kronisk sykdom bare ramme den som har en sykdom. Partneren vil også oppleve hverdagsendringene, eksistensiell trussel og en truet selv-identitet, men ut fra sitt eget perspektiv

2.3 Hjemmet som «backstage» og samfunnet som «frontstage»

Goffman betrakter hverdagslivet som en interaksjon utspilt på to områder, «frontstage» og «backstage». «Frontstage» er selve scenen der handlinger utspilles sammen med andre rolleaktører. Scenen vil bestå av kulisser som møbler, utsmykning, innredning og annet som vil danne bakgrunnen for scenearrangementet. Scenen består også av en personlig fasade som kjønn, rase, alder, klesdrakt, utseende, holdning og talemåte, som fremvises bevisst eller ubevisst for å vise de andre hvem personen er. Det å ha kontroll over scenen ansees som en fordel for å kunne utøve en rolle. Enhver samhandling på en scene oppstår i det de involverte personene har en felles definisjon av situasjonen her og nå (Burr, 2003). Situasjonsdefinisjoner gir de som deltar i samhandlingen tolkningsmuligheter for å kunne definere hva som skjer, og hva som er akseptabel og uakseptabel adferd (Goffman, 1992), det vil si hvilke normative forventninger som er rettet mot personene i samhandlingen i den gitte situasjonen.

«Backstage» er der personen kan trekke seg tilbake fra andre for å vurdere og redefinere sin opptreden. I fred og ro kan personen lære av sine feil og forme sin opptreden som skal fremvises på nytt på scenen (1992).

2.3.1 Hjemmet som «backstage»

Hjemmet som «backstage» forstås som samfunnets mest intime sosiale arena (Gullestad, 1989). I hjemmet er kulissene stabile og er valgt av menneskene som bor der. Hjemmet sier således noe om hvem som bor i hjemmet, da hjemmet ikke bare er bolig, men også noe som gjøres (Gullestad, 1989). «Når døren lukkes» i hjemmet dannes det en barriere mot omverden som kan sees som skillet mellom det private og offentlige rom (Borg, 2009), en «backstage». Hjemmet blir således en arena der personer kan trekke seg tilbake under trygge rammer. Der utøves det mest private av alle menneskelige handlinger, skjult fra omverdens øyne (Borg, 2009). Personene kan spille ut sider som de normalt sett ikke vil vise frem i samfunnet (Goffman, 1992). Det vil si å være seg selv med sine feil og mangler og slippe den «masken» som settes på ut mot samfunnet. Rollene de har ute i samfunnet og dertil rolleforventninger kan slippes (Goffman, 1992), som for eksempel jobbrelaterte roller. Det sees ofte en samhørighet mellom rollen person har og rollen som utspilles i hjemmet, det vil si personen utgir seg ikke for å være andre enn det personen er.

I hjemmet vil det foregå en rekke samhandlinger mellom de som bor der og samhandlingsorden styres av kulturen i hjemmet som er bygd opp av normer og regler, konstruert av de som bor der (Gullestad, 1989). En del av den daglige samhandlingen mellom personer i et hjem handler om å bekrefte hverandre. Goffman (1992) beskriver dette som seremonielle regler, og deler det videre i begrepene «deference» (å vise aktelse) og «demeanor» (opptreden). Markører som viser hengivenhet er tegn som markerer «deference», og representerer en måte en person kan bekrefte en relasjon til den andre på. I samhandling anvendes to typer ritualer for å vise aktelse, «unngåelsesritualet» og «presentasjonsritualet». «Unngåelsesritualet» handler om å ikke tråkke inn i den andre personens personlige sfære, verbalt eller kroppslig (Goffman, 2005). Det vil si å akseptere de private grensene hver enkelt setter for nærhet til andre mennesker i en samhandling. Dette kan være intimitetsgrenser, grenser for det å dele tanker og opplevelser eller grenser for fysiske avstanden i samhandlingen. Hver person skal i samhandlingen ha en god rolleopptreden og rolleadferd, det vil si en opptreden og en adferd som følger skikk, bruk, normer og regler. Goffman (2005) betegner dette med begrepet «demeanor». Dersom en av personen ikke følger reglene for å vise aktelse vil det kunne oppstå en krenkelse av den andre personen i samhandlingen.

«Presentasjonsritualet» handler om en kilde av positive ressurser som kan anvendes for å anerkjenne den andre i samhandling (Goffman, 2005). Dette er for eksempel komplimenter,

små tjenester og hilsninger. Regler for bruk av presentasjonsritualer sier noe om hva som bør gjøres og ikke, og reglene skapes av personene som deltar i samhandlingen (Goffman, 2005) og vil således være førende for hver enkeltes rolleopptreden i en gitt situasjon.

Den daglige samhandlingen mellom personer i hjem vil bestå av en konstant dialektikk mellom presentasjons- og unngåelse ritualet (Goffman, 2005).

2.3.2 Samfunnet som «frontstage»

Når hjemmet sees som «backstage» vil samfunnet eller omverden bli «frontstage». Samfunnet og omverden blir således scenen hvor rollene spilles ut mot personer de møter i kjent setting eller tilfeldige møter (Goffman, 1992). Er det en kjent setting kjenner personene hverandre fra før, og de har gjennom utallige samhandlinger dannet en klar oppfatning av hvem den andre er og hvilken rolleadferd vedkommende pleier å innta i ulike situasjoner. Samhandlingen baseres på et rollespill, hvor personens roller er relativt stabile (Goffman, 1992). Endrer settingen seg eller det tilkommer andre personer kan rollespillet endres og personene som innehar de ulike rollene kan endre adferd. De fleste kontaktene med andre personer i samfunnet består av tilfeldige møter, hvor det skjer en forhandling av førsteinntrykk. Ut mot personene i de tilfeldige møtene forsøker personen å spille ut de sidene av seg selv som er formålstjenlig i den gitte situasjonen. Dette innebærer å vise seg fra sitt beste i den situasjon de står i, slik at andre godtar de som de er. Goffman (1992) viser til et høflighetsanliggende der personen forsøker å opprettholde en behandling av publikum med en sømmelig opptreden. Det utspilles ofte et liksom arbeid, det vil si aktiviteter som gjennomføres i tråd med samfunnets normer og plikter (Borg, 2009). I noen tilfeller kan personen utøve det Goffman (1992) beskriver som høflig uoppmerksomhet. Med dette menes hvordan en person registrer en annens tilstedeværelse, men ikke kommer til å ta videre kontakt. En slik adferd ansees i bestemte situasjoner som passende, og viser at personen bare så vidt kan ansees som deltaker.

For å kunne delta på en scene må kulissene og konteksten passe med de rollene og den sosiale samhandlingen som skal utspilles på scenen. (Goffman, 1992) Samfunnet er bygd opp etter en mal for å passe til funksjonsfriske individer (Charmaz, 1983), og ulike fysiske barrierer kan gi begrensinger for en rolleopptreden, ved å begrense adgang til sosiale arenaer og transportmidler. Dette kan blant annet skyldes manglende universell utforming som bygg uten heis. Eller manglende tilgang på fysiske hjelpemidler som gjør det mulig å forflytte seg til eller på den sosiale arenaen.

Det kan også oppstå barrierer i form av å skulle møte samfunnets høye krav til sosial fungering, både når det gjelder effektivitet, adferd, tid og deltakelse. Manglende evner til å oppfylle disse kravene kan føre til en tilbaketrekking fra det sosiale livet, for å unngå uønskede situasjoner i sosial sammenheng. Det handler om å være «normal», det vil si å utvikle seg selv og passe inn i samfunnets gitte normer for krav og forventninger (Charmaz, 1996). Forventninger og krav som hører til den voksne verden er blant annet evnen til kroppskontroll. Det å kunne kontrollere kroppen betyr for eksempel å kunne spise pent, holde tilbake et nys og ikke tisse seg ut. Tap av denne kontrollen vil kunne føre til en fordømming fra andre. Dette fører ofte til at personer unngår å vise frem sykdom i situasjoner der de kan miste kontrollen. Opplevelsen av å bli diskreditert, dumme seg ut, ignorert og devaluert er medførende faktorer for isolasjon hos den syke (Charmaz, 1983), men også indirekte hos partneren.

2.4 Rolle og rolleadferd

Begrepet rolle vektlegges en ulik betydning innenfor forskjellige teoretiske retninger (Levin og Trost, 2005). Sees rolle fra en sosialkonstruktivistisk posisjon er roller noe som konstrueres av personen selv med bakgrunn i egne interesser og den sosiale og kulturelle sammenhengen (Burr, 2003). En rolle må således sees på som noe som er i en kontinuerlig endring og som formes av konteksten og de personene som inngår i en samhandling. Endres konteksten endres også rollen gjennom et rituell arbeid, hvor det sendes og mottas normative forventninger mellom personer som er involvert (Goffman, 1992). De normative forventningene til en rolle er formelle og uformelle regler som de andre personene i samhandlingen forventes at følges (Repstad, 2009). Det vil si at det finnes foreskrevne ordninger, med plikter og rettigheter, for hver rolle en person har på ulike arenaer (Levin og Trost, 2005). Plikter og rettigheter er med å skape orden og struktur i enhver samhandling (Raaheim, 2002), og danner et rammeverk for hva som er en akseptabel rolleadferd (Goffman, 1992).

Rolleadferden oppstår som et resultat av samspillet mellom individer og omgivelser, og vil variere ut fra personen som utfører oppgaven (Raaheim, 2002) og den sosiale settingen (Goffman, 1992). Rolleadferd handler om hvordan rollen spilles, det vil si den personlige tolkningen av rollen (Garsjø 2001). Rolle er således noe som gjøres forskjellig i ulike sosiale sammenhenger (Gullestad, 1989), da det ikke finnes en detaljert beskrivelse av hvordan er rolle

skal gjøres. En rolle kan derfor utøves på mange måter, så lenge de normative kravene er oppfylt (Goffman, 1992). Det er de ulike måtene en rolle kan gjøres på som kommer frem i mitt materiale. Dette vises særlig i form av hvilken grad partneren velger å omfavne eller distansere seg til nye roller.

I enhver situasjon vil en person ha muligheter for delvis å distansere seg til eller omfavne en rolle. Distansering til en rolle vil si å ha en ulik tilknytning til den konkrete rollen som vedkommende utfyller, til forskjellige tider (Levin og Trost, 2005). For en partner til en med PSP kan det bety å ta rollen som den sykes hjelper i hjemmet, men distansere seg fra denne rollen når de er på jobb. Goffman (1992) beskriver tre komponenter som er avgjørende når det gjelder å ta en rolle. Den første komponenten er nødvendigheten av å uttrykke en tilknytning til rollen og for personen å vise en besittelse av de kvalitetene som kreves for å fremføre den. De to andre komponentene er det å vise engasjement og spontan involvering i den aktuelle rolleaktiviteten. Dersom alle tre komponentene er til stede anvender Goffman (1992) begrepet rolleomfavning. Det å omfavne en rolle er å totalt hengi seg til og akseptere den rollen som er gitt (Goffman, 1992). I hvilken grad personer omfavner rollen viser hvilken tilknytning personen har til den (Goffman, 1992).

Personer kan bli overdrevent tilknyttet til eller fremmedgjort for en rolle og forventningene til den. En sterk tilknytning til en rolle og forventningene til den kan føre til en opplevd forpliktelse til rollen. Dette oppstår ofte ved roller som utføres til stadig, som for eksempel en daglig pleierolle. Partneren kan da oppleve rollen som altoppslukende og bli fastlåst i rollen. En konsekvens av en sterk rolletilknytning kan være at det selvbildet som knyttes til en rolle, kan bli det bildet personen har av seg selv. Samtidig som personen identifiserer seg med handlinger som gjøres i rollen (Goffman, 1992).

Goffman (1992) mener at ingen roller vil oppsluke et individs personlighet totalt. Personen vil distansere seg fra rollen i mer eller mindre grad for å gi den sitt personlige preg. Denne rolledistansen er en nødvendighet for å kunne vise en unik personlighet (Goffman, 1992).

I noen tilfeller kan det være selvmotsigelser i en rolle som kan oppstå dersom det er skjulte sammenhenger og manglende sammenhenger, mellom rollen personen utgir seg for å ha, og informasjon og området personen har tilgang til. I noen tilfeller vil det her kunne foregå et dobbeltspill, hvor personen utgir seg og blir oppfattet som å være noe en ikke er (Goffman,

1992). Personen kan også forsøke å idealisere rollen, relasjon og situasjonen (Goffman, 1992), det vil si å spille bedre enn det personen er.

2.5 En person vil ha flere roller

En person vil ha mange ulike roller fordi personen beveger seg på ulike sosiale arenaer og befinner seg i ulike sosiale situasjoner (Martinussen, 2001). Partneren til en med PSP kan blant annet ha rollen som hjelper og partner i hjemmet, mens i samfunnet kan de ha rollen som butikkmedarbeider, kollega eller som kunde i en butikk. Noen av de nevnte rollene er ervervede roller som butikkmedarbeider og yrkesaktiv. Slike typer roller har partneren jobbet for å oppnå (Raaheim, 2002). Andre roller som for eksempel hjelper, er en rolle som har blitt tilskrevet eller tildelt partneren (Garsjø, 2001).

En person vil i enhver situasjon ha med seg alle sine roller, men vil ha en primærrolle som personen agerer fra (Raaheim, 2002). De andre rollene vil få en sekundærstatus, og bli underroller som vil spille inn på rolleopptreden og status. Samlet sett vil alle rollene utgjøre et «rollesett» i en situasjon. Et eksempel er at partner til en med PSP i samhandling med hjemmesykepleien og den syke, både kan ha rollen som partner, hjelper og pårørende. Alle disse rollene vil da utgjøre et rollesett. I noen settinger vil partneren kanskje trøste den syke mens hjemmesykepleien er der, og således ha partneren som en primærrolle. Dersom partneren skal gi informasjon om medisinsbivirkninger til hjemmesykepleien vil primærrollen være pårørende.

De ulike rollene har mange forventninger knyttet til seg, både fra rolle innehaveren selv, men også fra omgivelsen rundt. Det å inneha flere roller kan således skape en rollekonflikt fordi hver og en av rollene stiller motstridene krav samtidig, som det blir vanskelig å tilfredsstille på samme tid (Repstad, 2009 og Martinussen, 2001). For partneren kan en slik rollekonflikt være å ha rollen som yrkesaktiv samtidig som det å være pårørende til en med altomfattende sykdom. Det å skulle fylle de normative kravene til begge rollene på samme tid kan bli vanskelig. De motstridene kravene og forventningene kan også rettes mot en og samme rolle (Martinussen, 2001). Denne typen rollekonflikter har ofte sitt utspring i at rollen er vendt mot ulike grupper som har forskjellige forventninger til rolle innehaveren (Levin og Trost, 2005). For partneren

kan det å ha rollen som hjelper bli møtt med motstridene forventninger fra samfunnet, familien og venner.

Ofte løses rollekonflikter ved at personen vurderer og prioriterer rollene, og velger en rolle eller en sosial gruppe som viktigere enn de andre (Raaheim, 2002). For eksempel kan partnerne velge rollen som pårørende til en med altomfattende sykdom fremfor rollen som yrkesaktiv og nedprioritere den andre rollen helt eller delvis.

Dersom det til stadighet skjer en nedprioritering av roller fremfor en bestemt rolle, mister personen mange av sine sosiale arenaer, aktiviteter og muligheter for å utvikle seg selv gjennom positive og negative tilbakemeldinger fra andre (Charmaz, 1996).

2.6 Selv-identitet

I mitt datamateriale vil jeg ikke finne beskrivelser av selv-identitet. Jeg velger likevel å gi en kort beskrivelse av hvordan jeg forstår selv-identitet, da jeg i min videre fortolkning og refleksjon kommer frem til hvordan selv-identiteten trues av tap og tapsopplevelser, eller bevares av forhandlinger for å forenkle hverdagslivet. For som Charmaz (1996) beskriver vil trusler mot en persons selv-identitet kunne beskrives som en eksistensiell krise. En sådan krise kan endre selvbildet og selvfølelse, og således true en persons selv-identitet (Charmaz, 1996). Jeg vil også kort redegjøre for rekonstruksjon og konstruksjon av selv-identitet.

Sett med Charmaz' (1996) blikk er selv-identitet en overordnet struktur, som sier noe om hvem en person er. Personer definerer seg selv ut fra roller de har, hvordan rollene utføres og hvilke forutsetninger de har for å kunne utføre rollene. Roller kan således sies å være den utøvende delen av selv-identitet (Gullestad, 1989), og endring av roller vil således få en direkte betydning for menneskets selv-identitet.

På samme måte som sosiale roller sees som foranderlige vil også selv-identiteten være i stadig endring utfra den konteksten personen befinner seg i. Charmaz (1996) sier selv-identiteten til stadighet konstrueres og rekonstrueres ut fra den situasjonen som personen står i og roller som endres.

Hvorvidt en selv-identitet konstrueres eller rekonstrueres kommer an på opplevelsen av trusselen personen opplever mot sin selv-identitet (Kralik, 2002). For å kunne rekonstruere en selv-identitet må personen inneha de egenskapene som skal til for å gjenopprette en selv-identitet (Miller, 2000). Det betyr å innse at ting er forandret og på hvilken måte, for så å søke aktive tiltak for å endre situasjonen (Charmaz, 1996). Selv-identitet vil ikke være den samme da forutsetningene og rollene er endret, men personen vil oppleve å ha opprettholdt en kontinuerlig følelse med hvem de er (Miller, 2000). Det å konstruere en ny selv-identitet betyr å gi slipp på de rollene som tidligere har definert hvem personen er, da de ikke lenger er mulig å opprettholde (Charmaz, 1996). De nye forutsetningene og rollene vil kunne tas opp i selv-identiteten og således danne en ny selv-identitet. Det vil si en ny definisjon av hvem personen er.

2.7 Avslutning av teorikapittelet

Jeg har i dette kapittelet har jeg gjort rede for hvilket analytisk blikk jeg har analysert og fortolket mitt datamateriale med, og hvor i prosessen jeg anvender de ulike blikkene og på hvilken måter. På denne måten er jeg med å gjøre min studie transparent, fordi andre kan følge hvilket analytisk blikk som har vært med å forme mine funn, og videre fortolkning og refleksjon (Thagaard, 2010).

3 Metode

3.1 Valg av individuelt kvalitativt intervju

Helt fra begynnelsen av metodekurset på helsefagvitenskap var jeg sikker på mitt valg om å studere hvordan partnerne opplevde hverdagslivet sammen med en person som har en påtrengende eller altomfattende PSP. Jeg ønsket således å studere opplevelsen av et sosialt fenomen, noe som ledet meg til å velge en kvalitativ metode der virkelighetene forstås som en konstruksjon mellom personene involvert i en situasjon. For å utvinne førstehåndskunnskap om partnerens opplevelse av sitt hverdagsliv, med en syk partner som har PSP, kunne flere kvalitative metoder egne seg (Kvale og Brinkmann, 2010; Repstad, 2009; Thagaard, 2010). Fokusgruppeintervju, semistrukturerte individuelle dybde intervju og tematisk individuelle dype intervju var tre metoder jeg vurderte.

Sykdommens karakter og min egen bakgrunnskunnskap som helsefaglig rådgiver i Norges Parkinsonforbund tilsa at det ville være praktisk umulig å samle informantene på et sted, fordi flere av mine informanter ikke ville kunne forlate hjemmet. Derfor ble fokusgruppeintervju tidlig utelukket. Mitt første metodiske valg ble å gjennomføre semistrukturerte individuelle dybdeintervjuer. Jeg bygde derfor opp en intervjuguide med seks hovedspørsmål og flere underspørsmål. Etter å ha lyttet til de to første intervjuene hørte jeg hvordan underspørsmålene ble besvart gjennom beskrivelsene av hovedspørsmålene. Mine intervjuer var således ikke semistrukturerte, men tematiske. Et metodisk valg som en velegnet for å konstruere kunnskap som bygger på intervjupersoners opplevelser, synspunkter og selvforståelse (Thaagard, 2010). Metoden var også velegnet da jeg skulle studere personlige og sensitive problemstillinger knyttet til det personlige liv (Silverman, 2006, i Thaagaard, 2010), for som Kvale og Brinkmann (2010) skriver krever en slik kunnskapsproduksjon en direkte relasjon mellom intervjuer og informant (Kvale og Brinkmann, 2010).

3.2 Gjennomføring av tematisk intervju

I de seks intervjusituasjonene innledet jeg til en profesjonell samtale mellom meg og informantene. Det vil si en samtale bestående av informasjonsutveksling og sosial samhandling (Malterud, 2011), der målet med samtalen var å utvinne empirisk datamateriale til mitt studie. På forhånd hadde jeg utarbeidet en intervjuguide, med seks spørsmål som jeg anvendte som en støtte under samtalen. Spørsmålene i seg selv var ikke viktige under samtalen, men de temaene spørsmålene representerte (Repstad, 2009). Intervjuet var således tematisk (Thagaard, 2010), det vil si at intervjupersonene snakket fritt under hvert tema. Min intervjuguide kan derfor sies, med Repstads (2009) ord, å være mer enn en huskeliste for de temaene jeg søkte informasjon om i studien.

Mine temaer var; endring av aktivitet, sosialt nettverk og hverdagslivet, endring i parets relasjon, bruk av hjelpere og/eller hjelpemidler. Alle temaene ble belyst i alle intervjuene, men noen ble etter hvert vektlagt mer enn andre. Dette skyldtes delvis informantens vektlegging av tema under intervjusituasjon, da noen tema syntes å være fjerne og noen nære (Repstad, 2009). Det partnerne opplevde her og nå, eller som hadde satt spor av en eller annet grunn, ble vektlagt under formidlingen. Likevel forsøkte jeg å lede intervjupersonene til å dukke ned i opplevelser som også kunne virke som fjerne. Temaene som virket fjerne ble av informantene raskt ledet over til de temaene de var opptatt av. Derfor ble ikke disse beskrivelsene like rike, som de beskrivelsene de selv vektla å formidle. Den gradvise ulike vektleggingen av temaene skyldes også en prosess der jeg leste meg opp på teorier og studier, for å få en større forståelse av de temaene som ble formidlet. Med min økte forståelse vekket noen temaer mer interesse hos meg enn andre, og det var disse temaene jeg ble opptatt av.

Informantene fokuserte mest på endringer av aktivitet, rutiner, arbeidsfordeling og sosialt nettverk, og endring i parets relasjon. Dette var også de temaene som jeg etter hvert ble mest interessert i, og som fikk et forsterket fokus i de fire siste intervjuene. Temaene hjelpere og hjelpemidler fikk mindre plass. Denne prosessen stemmer overens med Heggen og Fjells (1998) sin forståelse om utvikling av kunnskap i en dynamisk prosess, hvor spørsmål, svar, empiri og begreper gjensidig utvikler hverandre. Utviklingen skjer gjennom forhandlinger, om definering og kritikk under hele prosessen som åpner for revisjon (Heggen og Fjell, 1998).

3.3 Intervjusituasjonen

Thagaard (2010) skriver at arenaen for intervjusituasjonen kan ha innvirkning på om intervjuet blir vellykket. Repstad (2009) sier at arenaen bør velges med tanke på at informanten skal føle seg hjemme, og bør være et sted der det er minimalt med forstyrrelser. Hjemmet kan være en slik arena, og fem av informantene i min studie ble intervjuet i hjemmet. Intervjuene ble gjennomført i hjemmet av praktiske årsaker da partnerne ikke kunne forlate den syke alene, således valgte ikke mine informanter arenaene. Partnerne hadde derimot valgt et rom i huset der de ønsket å bli intervjuet. Noen lukket døren ut mot til der partneren befant seg, mens andre hadde døren åpen. En partner hadde den syke ved sin side under hele intervjuet. På en måte kan det sies at de valgte å ha en grad av nærhet eller distanse til sin syke ektefelle under intervjusituasjonen. Situasjonen ble således en delt opplevelse eller en lukket prosess for informantene.

I forkant av intervjuene var jeg redd for at den syke ville forstyrre intervjuet med gjentatte avbrudd hvor partneren måtte bistå. Dette opplevde jeg kun to ganger. Det som derimot ble forstyrrende momenter var mange telefoner som ringte. I tre intervjuer var det folk som kom innom på besøk og intervjuet ble avbrutt. I et intervju var det en hund som stadig forsøkte å komme seg inn.

Goffman (1992) sier klær er kulisser som mennesker bevisst anvender for å fremstå på ulike måter. For meg var det viktig å fremstå som en seriøs forsker, og jeg valgte derfor å kle meg pent, men ikke formelt. Det vil si slik jeg ville ha kledd meg dersom jeg skulle vært en innbudt gjest. Jeg opptrådte også som det jeg var, en fremmed som oppsøkte deres hjem. Jeg ringte derfor på døra, og ventet til de åpnet for å slippe meg inn. Jeg presenterte meg og takket for at jeg fikk komme. Thagaard (2010) sier slike høflighetsritualer er viktig for å skape et trygt tillitsfullt forhold, da det innledende møtet vil prege resten av intervjusituasjon.

Noen av informantene behandlet meg som en gjest. Bordet var pent dekket og fylt med bakervarer, kaffe og brus. Andre steder igjen ble jeg tilbydd kaffe eller drikke før intervjuet startet. Kaffekosen ga oss en mulighet til å bli bedre kjent gjennom hverdagssamtaler, og før intervjuet startet følte jeg vi hadde anlagt et tillitsforhold basert på trygghet og åpenhet. Dette gjensidige tillitsforholdet er en nødvendighet for å kunne utvinne rike data, sier Repstad (2009).

Min evne til å skape en god samhandling med ukjente mennesker hvor det tidlig utvikles et tillitsforhold er noe som har kommet med erfaringer gjennom ulike sosiale samhandlinger, i mitt yrke som helsefaglig rådgiver. Under intervjusituasjonen opplevde jeg denne erfaringen som en styrke, for som Repstad (2009) sier er det å beherske evnene for samhandling av betydning for å kunne beherske intervjusituasjonen, og for å kunne føle seg rolig og trygg i situasjonen.

Jeg anvendte en interaktiv intervjuform, hvor intervjusituasjonen forstås som en sosial interaksjon mellom informantene og meg som intervjuer (Järvinen og Mik-Meyer, 2005). Kunnskapsproduksjonen ble således til i en interaksjon mellom informantene og meg som forsker, hvor samhandlingen mellom oss fikk betydning for hva det ble snakket om, og dermed det datamaterialet jeg fikk.

Som forsker hadde jeg posisjonert meg som leder av intervjuet og informantene som deltakere (Thagaard, 2010). Jeg innledet intervjuet med et spørsmål og forsøkte deretter å la informantene fortelle fritt. Dette medførte intervjuer med ulik struktur, der temaene ble beskrevet i ulik rekkefølge. De første intervjuene ble jeg litt stresset av dette, da jeg var usikker på om jeg fikk rike nok data om det som interesserte meg. Da var det godt å ha intervjuguiden foran meg, slik at jeg kunne krysse av underveis. Etter de to første intervjuene var guiden så innarbeidet at jeg ikke trengte malen som støtte.

Det å lede et intervju betyr også å styre samtalen dersom den kommer på avveie, eller sørge for å utvinne mer informasjon om spennende temaer som informantene så vidt benevner (Repstad, 2009). I mine intervjusituasjoner anvendte jeg ulike metodiske grep for å styre samtalen innenfor de tematikkene jeg ønsket å få kunnskap om. For å utvinne informasjon om temaer som så vidt ble belyst benyttet jeg meg av språklige formuleringer som viste undring. Dette var for eksempel oppfølgingsspørsmål og spørsmål basert på beskrivelser tidligere i samtalen. Jeg bekreftet også det informantene sa med gester som ansiktsmimikk, nikk og smil. Repstad (2009) sier slike gester kan gi informanten bekreftelse på å fortsette. Jeg benyttet meg også av ansiktsuttrykk som viste undring, noe som ifølge Malterud (2011) kan oppfordre intervjupersonen til å utdype videre. I noen intervjuer anvendte jeg mest språklige formuleringer, i det samtalene lett beveget seg bort fra tematikken og måtte ledes inn igjen. I de intervjuene der informantene holdt seg til tematikken og ga rike beskrivelser, anvendte jeg mest ikke verbale teknikker.

3.4 Avklaring av min rolle som forsker

Før hvert intervju og i intervjusituasjonene tenkte jeg nøye gjennom betydningen av å være forsker og ikke rådgiver. En slik bevisstgjøring av egen rolle er viktig når helsepersonell skal forske innenfor sitt eget arbeidsfelt, da ekspertrollen kan føre til hjemme blindhet (Heggen og Fjell, 1998). Min rolle som helsefaglig rådgiver og parkinsonsykepleier kunne således ført til manglende undring over det som ble fortalt og kunne ført til begrensinger i og tolkninger av det empiriske datamaterialet. I stedet opplevde jeg fordelene ved å kjenne forskningsfeltet og temaet godt. For som Repstad (2009) beskriver kan en nærhet til feltet gi fordeler ved at forskeren bedre kan forstå informantene. På den måten kan mulighetene for misforståelser og feiltolkning minskes (Repstad, 2009), og det kan føre til rikere data (Thagaard, 2010). Det konstruktivistiske paradigme antar at man maksimerer kunnskap når distansen mellom intervjuer og intervjuperson er minimert (Polit og Beck, 2008), slik som jeg opplevde. Informantene ga inntrykk av at min rolle i arbeidslivet som helsefaglig rådgiver i Norges Parkinsonforbund og kunnskap om PSP vakte tillit, noe som ifølge Guillemin og Heggen (2009) er nødvendig for at intervjuedeltakerne skal dele av sine erfaringer. Min erfaringsbakgrunn kan derfor ha innvirket på de rike beskrivelsene jeg fikk, for som Malterud (2011) beskriver vil den sosial relasjon intervjuperson og intervjuer får har noe å si for den kunnskap studie kan frembringe (Malterud, 2011).

En annen utfordring for meg med ved å være helsefaglig rådgiver var informantens kjennskap til meg i denne rollen. Flere av partnerne hadde deltatt på møter hvor jeg har holdt foredrag eller søkt rådgivning hos meg via mail eller telefon. Informantene forbandt meg derfor med en rådgivende rolle, og som Repstad (2009) påpeker så kunne dette blitt en utfordring i intervjusituasjonen. Jeg valgte derfor å lede den uformelle samtalen gradvis over til intervjusituasjonen med å klargjøre min rolle som forsker. De ble informert om at jeg ikke ville gi råd underveis i intervjuet, men dersom de ønsket kunne jeg stille meg til disposisjon for spørsmål i etterkant av intervjuet. Avklaringen av min rolle i denne situasjonen var viktig for samhandlingen i situasjonen, for som (Järvinen og Mik-Meyer, 2005) beskriver, vil informantene plassere og beskrive seg selv og andre slik den bestemte situasjon tilsier. Dette førte til et godt samspill mellom meg og informantene under intervjusituasjonen, der vi hadde en felles forståelse av situasjon og de posisjonene vi befant oss i. Kun en gang i et intervju ledet de meg over i rådgiverrollen, men jeg ledet det raskt over til forskerrollen ved å spørre, hvordan løste du det da?

Avklaring av roller og posisjoner skapte forventninger hos og til begge parter, når det gjaldt spesifikke egenskaper og aktiviteter. Järvinen og Mik-Meyer (2005) sier informantene vil fremstille seg selv som mest mulig normale, eller som en representasjon av sitt foretrukne selv. I starten av hvert intervju opplevde jeg nettopp dette hos informantene, men litt ut i intervjuene falt denne «masken» og sårbarheten og det «uperfekte» kom frem. Da kom tårene, sinne og fortvilelsen frem. I disse situasjonene hadde jeg det vanskeligst med å ikke tre inn i sykepleierrollen og rådgivingsrollen. Dersom jeg hadde byttet roller i denne situasjonen ville jeg kunne skapt forvirring i samhandlingen, i det jeg ikke fremstilte meg selv slik jeg hadde avklart i starten av intervjuet. Dette kunne ha ledet til intervjuer der informantene ikke ville gitt meg de rike beskrivelsene som jeg fikk gjennom intervjuene.

3.5 Forskningsetiske prinsipper og praksis

Først ringte jeg til regionale komiteer for helsefaglig forskning (REK) for å undersøke om min studie falt under deres område for godkjenning. Dette fordi jeg var usikker på om min forskning falt under det Reuyter og Solbakk (2010) beskriver som forskning på sårbare grupper. Gruppen partnere falt ikke innenfor definisjonen, men gjennom deres fortellinger ville de også snakke om den syke med PSP. En gruppe hvor det kan stilles spørsmål om samtykkekompetanse ved altomfattende sykdom. REK mente min forskning ikke falt innenfor deres område og henviste videre til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Søknad om godkjenning til NSD ble derfor innsendt januar 2012. Medsendt i søknaden lå min forskningsplan, intervjuguide og samtykkeskjema (Vedlegg 1). Jeg begynte rekrutteringen av informanter etter godkjenningen forelå. Godkjenning forelå den 14.03.2012 (vedlegg 2), med et krav om også å informere den syke om studien i forkant av intervjusituasjon. Noe jeg valgte å gjøre når jeg møtte de i hjemmet før intervjuet.

I en intervjusituasjon ble det ikke mulig for meg å informere den syke, da partneren ikke ga meg tilgang til å møte han. Jeg forsøkte mange veger inn for å kunne hilse på han, men mine forsøk ble parert av partneren. Jeg ble derfor usikker på om jeg kunne anvende dette materialet i den videre forskning, og diskuterte derfor dette med NSD. De mente min informasjon til den syke mest handlet om å presentere meg, slik at den syke visste hvorfor det var en fremmed i hjemmet og min hensikt med å være der. Ved å være i hjemmet ville jeg også observere den

syke som ikke hadde gitt meg en skriftlig tillatelse til dette. Da jeg ikke møtte den syke i dette tilfelle, så ikke NSD noen grunn til at jeg ikke kunne anvende materialet fra dette intervjuet.

Min fordel i rekrutteringen var min forhåndskunnskap om temaet, som gjorde det enkelt å gjøre meg opp en mening om hvem som var egnet som informanter for å besvare problemstillingen. Jeg vurderte hvem som kunne ha den relevante informasjon, erfaringer og kunnskap for prosjektet (Repstad, 2009). Utfra min nevnte problemstilling falt det naturlig å velge partnerne til mennesker med en påtrengende eller altomfattende PSP, da jeg kunne forvente at de hadde mye kunnskap om det å leve med sykdommen i hverdagslivet. Gruppen jeg rekrutterte fra var begrenset og jeg kjente mange i gruppen godt. Derfor var det vanskelig for meg å få intervjupersoner som ikke kjente meg eller jeg dem (Repstad, 2009). Helseforskningsloven § 13 tredje ledd sier at:

«Dersom forskningsdeltakeren kan anses å være i et slikt avhengighetsforhold til den som ber om samtykke, at forskningsdeltakeren vil kunne føle seg presset til å gi samtykke, skal det informerte samtykket innhentes av en annen som forskningsdeltakeren ikke har slikt forhold til». (Lovdata.no)

I slike tilfeller som dette foregår ofte rekrutteringen via bekjent som kjenner gruppen, og utgjør en tredje part (Repstad, 2009). I dette tilfellet var det nevrologer fra hele landet som rekrutterte på kontroller og delte ut samtykkeskjema. Deltakerne returnerte et eksemplar av samtykkeskjemaet til meg i en ferdig frankert konvolutt etter at de hadde signert. På den måten valgte de selv om de ville delta og jeg fulgte derfor kravet til samtykket beskrevet i Helseforskningsloven § 13 annet ledd:

«Samtykket skal være informert, frivillig, uttrykkelig og dokumenterbart. Samtykket skal bygge på spesifikk informasjon om et konkret forskningsprosjekt» (Lovdata.no).

Jeg er klar over at ingen forskningspraksis er uskyldig og at forskningsintervjuet er en moralsk undersøkelse, fordi det er knyttet moralske spørsmål til undersøkelsens mål og midler (Polit og Beck, 2008). Som forsker i denne studien hadde jeg som mål å få rike data om bestemte tematikker fra mine informanter og for å kunne fullføre min master som vil lede til en forskningskompetanse. I tillegg var mitt ønske med å gjøre studien å kunne bidra med kunnskap om endringer i partnerens hverdagsliv når den syke har en påtrengende eller altomfattende

sykdom. I informasjonsskrivet kom disse hensiktene med studie klart frem, og dette skrevet ble gitt informantene før de takket ja til deltakelse i studie.

Et annet viktig etisk prinsipp er at nytten av forskningen skal være større enn ulempen forskningen gir for hver enkelt informant og den gruppe forskningen retter seg mot (Polit og Beck, 2008). Dette ansvaret ligger hos meg som forsker (Thagaard, 2010) og er nedfelt i lov om medisinsk og helsefaglig forskning (Reuyter og Solbakk, 2010). For hver enkelt informant kan nytten av å delta være å få snakke om det de hadde opplevd til noen som er villig til å lytte. Noe informantene beskrev som positivt. Noen informanter uttrykket også det positivt å kunne få bidra med kunnskap på feltet, da de selv hadde forsøkt å søke informasjon om det å være partner til en med PSP uten å lykkes. Deres hensikt med å delta i studie var å bidra med sin kunnskap for å kunne hjelpe andre partnere som i fremtiden ville bli rammet av den sykes PSP. De uttrykket det å bidra som å gi deres vanskelige situasjon en større mening.

For meg har det kun lyktes å finne en kvantitativ studie som har undersøkt pårørendebyrden ved PSP, mens det ikke eksisterer noe studie som belyser partnerens egne opplevelser og erfaringer. Min studie kan derfor bidra til å gjøre andre forskere nysgjerrige på området, og bidra til ny forskning. Lykkes jeg å publisere en artikkel i etterkant av masteren, vil den bidra til å spre kunnskap om tematikken.

Eventuelle ulemper forskningen kunne ha for informantene handler om negative konsekvenser av det å delta. Jeg var derfor opptatt av de gjeldene reglene for forskning med mennesker, vern av informantene og ikke-skade prinsippet (Thagaard, 2010). I tråd med dette vurderte jeg både konsekvensene av å delta i undersøkelsen og etiske overveielser i forkant av oppstarten av studie. Slik jeg så det ville ikke det å delta i mitt studie få noen direkte negative konsekvenser eller føre til sanksjoner fra andre. Der imot kunne det å snakke om og belyse opplevelser i hverdagen skape en økt bevissthet rundt utfordringer, og således trekke de klarer frem i partnerens bevissthet informantene. Dette gjaldt også temaer som de bevisst hadde holdt på avstand, for å kunne mestre hverdagslivet. For eksempel handlet dette om framtidstanker som var skremmende og vekket eksistensielle spørsmål. Jeg valgte derfor å gi de mulighetene til å kontakte meg i etterkant dersom de hadde behov for å snakke med noen.

Thagaard (2010) sier, dersom uforutsette etiske dilemmaer oppstår underveis, skal forskeren gjøre overveielser i tråd med det etiske prinsippet om å ikke skade. I tråd med dette prinsippet trådte jeg varsomt frem som forsker, for ikke å krenke mine informanter ved å trække inn på

felte som var nære og intime. I to intervjuer opplevde jeg en episode der informantene delte sine godt bevarte intime opplevelser, tanker og holdninger med meg. De beveget seg over i det Løgstrup (1956/1999) beskriver som «en urørlighetssone», en sone som skiller mennesker indrerom fra omverden. Disse forholdene angikk intime beskrivelser av parets seksualitet, og en mishandlings situasjon i en familie, informasjon jeg som forsker ikke skulle ha tilgang til.

Jeg avledet samtalen i disse tilfellene. I fortellingen om mishandlingssituasjon avledet jeg ved å spørre informanten om de tidligere utfordringene ga en styrke eller svakhet inn i det å takle nåværende situasjon. Fortellingen om de intime seksuelle beskrivelsene avledet jeg ved å spørre om kjærligheten i forholdet. Jeg valgte å se disse betroelsene i lys av det Kvale og Brinkmann (2010) beskriver som en forførende praksis, som er en bakside ved kvalitativ forskning der informantene deler mer enn de egentlig ønsker. I etterkant kan slike betroelser føre til anger, derfor kan min avledning i disse situasjonene sees som vern av informantene. Jeg informerte også alle om deres rett til å trekke seg eller deler av intervjuet frem til publikasjon.

Vern av informantene omhandler også å verne om det de forteller oss og behandle fortellingene med respekt. Jeg oppbevarte personidentifiserbare opplysninger og datamateriale på en forsvarlig, trygg og sikker måte i tråd med Thagaards (2010) anbefalinger. Intervjuene ble tatt opp med lydopptaker og ble lastet opp på mitt område på UiO, som er sikret med passord. Samtykkeskjemaene ble scannet og lagt inn på mitt område på UiO. Både de originale lydfilene og samtykkeskjemaene vil bli oppbevart til masteren er godkjent, for så å bli slettet.

De originale lydfilene transkriberte jeg selv ved å omgjøre det muntlige datamaterialet til skriftlig språk (Thagaard, 2010). I denne prosessen forsøkte jeg å være tro mot informantenes fortellinger. Samtidig skrev jeg om materialet fra en muntlig språkstil til en skriftlig språkstil, for å ikke fordumme informantene. En viktig del av transkripsjonsprosessen er etiske betraktninger i henhold til konfidensialitet og anonymisering.

Det å forske på partnere til personer med en sjeldendiagnose ga meg som forsker en ytterligere utfordring når det gjaldt konfidensialitet, som er et av grunnprinsippene for etisk forsvarlig forskning (Kvale og Brinkmann, 2010). Thagaard (2010) sier prinsippet om konfidensialitet blant annet innebærer å behandle informasjon deltakerne gir konfidensielt, anonymisering av forskningsmaterialet og taushetsplikt om informantene til andre.

Jeg vernet om informantens personlige opplysninger ved å anonymisere informasjonen i det transkriberte materialet, så hver enkelt informant ikke kunne identifiseres i mitt endelige arbeide (Fangen, 2010). Jeg anonymiserte materialet ved å fjerne navn, sære interesser, slekts beskrivelse, sykehus tilhørighet, alder, bosted, yrke og dialekt, slik som Kvale og Brinkmann (2010) anbefaler. I noen tilfeller opplevde jeg det å skulle anonymisere som et dilemma mellom hensynet til informantens anonymitet, og hensynet til å fremstille resultater som oppfyller kravene for transparens i forskningen. Reuyter og Solbakk (2010) sier sådanne konflikter ofte oppstår når miljøet eller gruppen som skal undersøkes er små og sårbare, slik som gruppen i denne studien. Fangen (2010) sier at i disse tilfellene bør kravet om konfidensialitet gis forrang for kravet om transparens, noe jeg har valgt å gjøre med mitt materiale. Et godt eksempel på dette er mitt ønske om å vise partnerens mange identiteter. Dersom gruppen jeg hadde forsket på hadde vært større kunne jeg ha skrevet hvilke aktiviteter de hadde på fritiden, noe som kan vise noe av partnerens identitet. Her vil det kunne røpes hvem informanten er. Selv om jeg har vært bevisst på anonymiseringen har jeg informert mine informanter om en fare for å bli igjen gjenkjent, i tråd med Kvale og Brinkmanns (2010) anbefalinger, da jeg ser at en full anonymisering i denne studien kan bli vanskelig.

Det transkriberte anonymiserte materialet er oppbevart på min pc og dette materialet vil jeg beholde, med tanke på fremtidig artikkel skriving, men de originale lydfilene er som sagt slettet.

3.6 Analyseprosessen med en tematisk analyse

Det er partnernes beskrivelser fra de seks tematiske intervjuene som danner grunnlaget for mitt empiriske datamateriale, videre fortolkning og refleksjon rundt funn. Kvalitative analyser er induktive (Politit og Beck, 2008) og krever en fleksibilitet hos forskeren der fortolkning, innsamling av datamateriale og analyse foregår i en dynamisk prosess (Thagaard, 2010). Derfor ble det endelige valget av det vitenskapelige perspektivet og de ulike teoriene som jeg har anvendt for å analysere frem mine funn, først klart etter materialet var transkribert. Mitt metaperspektiv var sosialkonstruktivismen med hovedvekt på interaksjon, mens Goffmans (1992) teori om samhandling i hverdagslivet og roller var det blikket jeg analyserte mine funn med. I den opphøyde refleksjonen anvendte jeg Charmaz (1996) teori beskrevet i «*Good days, Bad days: The Self in Chronic Illness and Time*».

Det finnes ulike måter å analysere et empirisk materiale på. Valg av metode bestemmes av vitenskapssynet og det empiriske materialet (Kvale og Brinkmann, 2010). Med bakgrunn i dette falt mitt valg på en tematisk analyse, som er en metode for å identifisere, analysere, organisere og rapportere mønstre i datamaterialet (Thagaard, 2010).

I denne metoden fortolkes datamaterialet i en dynamisk prosess med bakgrunn i det teoretiske rammeverket, vitenskapelige perspektivet og forskningsspørsmålet (Malterud, 2008; Polit og Beck, 2008, Repstad; 2009, Braun and Clarke, 2006). For meg som forsker var det vanskelig å se gangen i den fleksible innsamlingen og analysen, men ved å anvende forsknings- og analysemetoden ble jeg tryggere på metoden etter hvert.

Selv om tematisk analyse er en stegvis prosess hvor hvert steg bygger på hverandre, vil den induktive tilnærmingen medføre en bevegelse frem og tilbake mellom stegene (Braun og Clarke, 2006). Min analyseprosess har fulgt de seks anbefalte stegene for tematisert analyse, utarbeidet av Braun og Clarke (2006). Mitt ønske var å vise dere hvordan jeg har utført denne prosessen, men dette ble en omfattende presentasjon. Jeg har derfor prøvd å beskrive min prosess i stedet.

Den induktive analyseprosessen startet allerede med det første intervjuet (Repstad, 2009) og fortsatte til min endelige fortolkning og rapport var ferdigskrevet. Braun og Clarke (2006) sier analyseprosessen starter ved at forskeren begynner å legge merke til betydningsfulle mønstre, som vekker en interesse i datamaterialet eller sammenhenger (Heggen og Fjell, 1998). For å kunne oppdage de betydningsfulle mønstrene eller sammenhengene leste jeg hvert intervju hver for seg og undret meg over det de fortalte. Jeg skrev notater i margen på materialet jeg hadde skrevet ut. Etter å ha lagt fra meg materialet en stund, hentet jeg det opp igjen og leste hvert intervju med notater en gang til for så å lese hele det empiriske materiale med notater. Fra intervju nummer to begynte jeg å skape meg en oversikt over datamaterialet. Jeg så i materialet at det handlet om endring, forandring og bevaring av aktivitet, dagliglivets rutiner, sosialt nettverk, relasjoner i parforholdet og roller. Endring, forandring og bevaring er derfor sensitiverende begreper jeg har anvendt under min analyseprosess. «Sensitizing concepts» (Charmaz, 2006), som til norsk kan oversettes til «sensitiverende begreper». Med bakgrunn i Charmaz' (2006) beskrivelse forstås jeg begrepet på følgende måte: «Sensitiverende begreper» er ikke et definert konsept som sier hvordan en forsker skal se på det empiriske datamaterialet, men er et forslag til i hvilken retning forskeren skal se.

I denne prosessen leste jeg en del teori om mitt sosialkonstruktivistiske vitenskapssyn, Goffmans verker og annen litteratur som kunne belyse mine foreløpige funn. Annen litteratur besto av studier som belyste ulike tema som dukket opp og Charmaz' teori (1996) om «*Good days, Bad days: The Self in Chronic Illness and Time*». Med min nye kunnskap endret notatene i margin seg, da jeg så materialet i et nytt lys.

Jeg var derfor klar til å bevege meg over i fase to, som Braun og Clarke (2006) sier starter med at forskeren identifiseres foreløpige koder gjennom hele datamaterialet. Mine notater i margin ble således til koder som jeg skrev ned på et ark. Hver kode fikk en farge. Når jeg så dukket ned i materialet igjen, farget jeg de samlede materialet etter de gitte kodene, som jeg deretter ryddet inn i meningsfulle kodekategorier. Et eksempel er tidligere arbeidsfordeling og ny arbeidsfordeling i hjemmet, som dannet kodekategorien endring av arbeidsfordeling. Kodekategoriene skal beskrive fenomenet som undersøkes, sier Braun og Clarke (2006), som her hvor jeg beskriver endringer av deler av hverdagslivet. Noen av kodene passet ikke inn i mine kategorier og ble derfor henge som frie koder, en slik kode var pleie- oppgaver, som jeg senere valgte å ta inn i kategorien, en ny arbeidsfordeling. Noen av de frie kodene ble tatt opp i kategorier som her vist, mens noen koder ble forlatt.

I min analyse og fremstilling av data har jeg trådd varsomt frem, for som Malterud (2011) sier har jeg som forsker et etisk ansvar for ivaretagelse av mine informanter. Dessuten er det av vitenskapelig interesse å presentere data som mine informanter kjenner seg tilstrekkelig komfortabel å dele med andre (Malterud, 2011). For meg var dette en utfordringer. Mitt bakteppe som helsefaglige rådgiver i Norges Parkinsonforbund var erfaringer fra samtaler med partnerne som opplevde hverdagen som tung og samarbeide med helsepersonell som vanskelig. Derfor var det lett for meg å se «elendighetshistorien».

Ved å være bevisst på hvordan mine erfaringer farget mitt syn, så jeg mitt materiale i et nytt lys. Materialet i sin helhet bar preg av forhandlinger for å kunne opprettholde hverdagslivets former ut fra forutsetninger skapt av sykdommen og det å bevare etablerte roller i parholdet. Mitt empiriske materiale viste meg også hvordan relasjonene i parforholdet endret seg på forskjellige måter.

Min analyseprosess gikk over en lengre tid. Temaene endret seg undervis av bearbeidelsen med materialet, og med en endring av temaene endret også betydningen av enkelte kategorier seg. Noen ble tatt opp i de nye temaene mens andre ble forkastet. Et eksempel på dette er kategoriene

endret og opprettholdelse av aktivitet, tap eller opprettholdelse av sosiale nettverk, tap eller opprettholdelse av sosiale relasjoner, som jeg først skrev frem som endring av sosiale nettverket. Ved å gjøre det, så jeg hvordan opprettholdelsen av sosiale relasjoner og aktiviteter falt utenfor. Derfor måtte jeg gå en ny runde med materialet. Der jeg prøvde ut om de overordnende temaene var et godt representasjonsgrunnlag for datamateriale, og for å se om jeg kunne identifiserer nye koder som hørte hjemme under temaene. Jeg så da at dette handlet om en hverdag i nye former, en tema som også omhandlet kategoriene tap endring av arbeidsfordeling og rutiner. Disse kategoriene ble derfor tatt opp under temaet. Dette er forenlig med Braun og Clarkes (2006) sin beskrivelse av fase fire hvor noen temaer forkastes, og andre flytter inn i hverandre eller danner nye tema. For hver runde jeg skrev ut ulike temaer tredde de endelige temaene tydeligere frem for meg. Tilslutt passet kategoriene sammen i undertemaene og undertemaene ble til tre hovedtema og temaene dannet en rød tråd i materialet. Den røde tråden var endringer av hverdagslivet. Hverdagslivet har jeg innledningen beskrevet bestående av rutiner, arbeidsfordeling, roller, relasjoner, sosial samhandling og sosiale samhandlingsarenaer. Denne delen av analyseprosessen er forenlig med det Braun og Clarke (2006) beskriver som fase fem.

Da var jeg klar for fase seks, hvor historien skrives frem i en forskningsrapport (Braun og Clarke, 2006). Som forskeren er vi ikke et talerør for hvert datamateriale, men skaper vår egen historie om datamateriale gjennom fortolkning og valg, sier Braun og Clarke (2006). Temaene ble analysert frem ved å anvende Goffmans (1992) teori beskrevet i «*Vårt rollespill til daglig*» og ved min fortolkning, og på den måten skapte jeg historien som blir fortalt. Temaene ble så bearbeidet, redefinert, fortolket, belyst og navngitt. Jeg mener mine tema er konsise og illustrere tematikken om hverdagslivet som endres.

Mine funn blir presentert som tre hovedtema. En hvor jeg presenter par- kontekst de lever i og den sosiale arenaene. Ved å gjøre dette for leserne et inntrykk av parene og «rammene» for parets hverdagsliv. Tema to har tittelen «et hverdagsliv i nye former» der jeg i to underkapitler beskriver et hverdagsliv i nye former med påtrengende eller altomfattende sykdommen. Kapittelet er delt i to på denne måten, da jeg i informantens beskrivelser får et inntrykket av to svært forskjellige hverdagsliv med ulik innvirkning av sykdommen og ulike forhandlingsrom. Tema tre har tittelen «Roller og relasjoner i parforholdet endrer seg» med underkapitlene «Å være eller bli en hjelper» og «Relasjonen i parforholdet endrer seg».

Jeg presenterer temaene ved vekselvis å fortelle deres historier, vise frem ulike beskrivelser med sitater og knytte de opp mot studier og andres beskrivelser.

4 Presentasjon av funn

I dette kapittelet vil jeg presentere mine funn fra det empiriske datamaterialet fortolket med Goffmans (1992) teori beskrevet i «*Vårt rollespill i dagliglivet*». Videre har jeg anvendt andres studier og Charmaz` (1996) teori for å tydeliggjøre noen av mine funn. Med dette har jeg dannet en historie om mine informantere hverdag. Historien innledes med et kapittel der jeg gjør dere kjent med paret, konteksten de lever i, og hjemmet som er den sosiale arenaen der det meste av det sosiale samspillet foregår. Deretter kommer fortellingene om en hverdagsliv i nye former. Jeg velger å dele dette kapittelet i to, da beskrivelsene av hverdagsliv i nye former er ulikt ved påtrengende og altomfattende sykdom. I det siste kapittelet gir jeg dere fortellingen om hvordan roller og relasjoner endrer seg i parforholdet.

4.1 Paret og konteksten de lever i på hjemmets arenaen

Det å forstå arenaene og konteksten paret og partneren lever i er viktig for å kunne forstå hvordan hverdagslivet til de ulike parene har endret seg, sett fra partnerens beskrivelser. For som Goffman (1992) sier, endres forutsetningene for samhandling seg når en arena eller kontekst endrer seg, fordi rammene for enhver sosial samhandling er den sosiale arenaen som det utspilles på og den kontekst de står i. Derfor vil den sosiale arenaen og konteksten forme de involverte menneskenes rolleopptreden (Goffman, 1992).

4.1.1 Presentasjon av informantene og paret

Jeg intervjuet i alt seks partnere som levde sammen med den syke som hadde PSP-R i 3 til 6 år. Variasjonen i antall år med sykdommen viste seg ved sykdommens alvorlighetsgrad og sykdomsbilde. Forskjellen i sykdommens alvorlighetsgrad kom tydeligst frem i beskrivelsen av graden av balanse- og fallproblematikk. Partnerne som levde sammen med en som hadde hatt sykdommen i få år beskrev kun balanseproblemer:

Han er så ustø nå at han må gå med rullator. Jeg liker ikke at han bruker hjelpemidler, men jeg skjønner det er en nødvendighet for at han skal kunne bevege seg.

Mens partnerne som hadde levd med sin partners sykdom i seks år og beskrev sin partnerens fallproblematikk som omfattende:

Jeg klarte ikke å gripe fatt i han før han dette, og han dette, han dette og han dette (...) Han satt på sengekanten og det var ganske trangt på soverommet vårt. Det var ikke mye plass mellom sengen og skapdøren, så han ramlet der i en klump. Hadde han fått strekt seg ut så hadde det ikke skjedd noen ting. Derfor knakk det rett og slett (peker mot lårhalsen). Han ble helt borte for meg. Jeg trodde rett og slett at han var død jeg.

Informantene som hadde levd med sykdommen lenge beskrev symptombildet som uforanderlig, mens symptomene utviklet seg gradvis og ble verre. De ga meg beskrivelser om hvordan ulike symptomer virket inn på deres hverdagsliv og parforhold. Der hvor sykdommen hadde vært tilstede i parets liv i kort tid beskrev de et sykdomsbilde som stadig var i forandring. Nye symptomer var i ferd med å etablere seg som en del av sykdomsbildet, og ble en påminnelse på sykdommens tilstedeværelse og muligheter for en forverring av tilstanden. Et godt eksempel på dette er en informants beskrivelse av hva som hadde skjedd den dagen jeg kom:

Jeg hørte noen lyder på badet i dag tidlig å skjønnte at han allerede hadde stått opp. Dyna i sengen var fjernet og på lakene var det en stor våt flekk. Mannen min hadde tisset seg ut, og var på badet for å ordne opp igjen. Jeg skjønner at dette er enda en ting, at sykdommen nå har utviklet seg.

Partnerens beskrivelser forteller hvordan noen par levde i hverdag som var mest preget av en påtrengende sykdom, mens andre levde i en hverdag som var mest preget av en altomfattende sykdom. Charmaz (1996) sier sykdommen oppleves som påtrengende i det den påvirker hverdagslivet og denne effekten vedvarer, mens en altomfattende sykdom leder til en ekstraordinær verden der livet sentreres rundt den syke og sykdommen.

Fem av parene hadde hatt et langt samliv sammen, 35-40 år, mens et av parene hadde møttes for 10 år siden. Noen par var vant med å dele alt i livet sammen. De hadde jobbet på samme arbeidsplass, hadde felles interesser og tilbragte generelt det meste av livet sammen. Noen informanter hadde hatt forskjellige arbeidsplasser, ulike og felles interesser, og delte mye av livet sammen. En informant hadde i lange perioder vært adskilt fra sin mann, da hans arbeide medførte et skift der han var borte i tre måneder av gangen.

Tre av parene var gift og tre var samboere. Informantene var tre menn og tre kvinner i alderen 62-70 år. Alle informantene var pensjonerte, men av ulike grunner. To av informantene ble førtidspensjonerte på grunn av partnerens sykdom. To var uføretrygdet på grunn av egne sykdommer og to var alderspensjonerte.

Parene hadde således ulike hverdagsliv sammen før sykdommen og som Charmaz (1996) sier vil ulike hverdagsliv kunne gi ulike forandringsopplevelser eller tapsopplevelser.

4.1.2 Hjemmets arena – et privat hjem eller et «sykerom»

Fem av partnerne intervjuet jeg hjemme hos de og en av partnerne ble intervjuet på et sykehjem. Det å komme inn i deres hjem ga meg en mulighet til å observere sykdommens tilstedeværelse på hjemmets arenaer. I alle hjemmene hadde sykdommen PSP-R ført til et behov for fysiske tilpasninger etter den sykes behov. I noen av hjemmene var det ingen ryer eller tepper på gulvene og det var få ting som sto på gulvet. Under intervjuet fortalte partnerne meg at dette var fjernet på grunn av den sykes «tunnelsyn» eller manglende balanse. Det å fjerne ryene og gjenstandene var således et fallforebyggende arbeide. I disse hjemme var det ingen hjelpemidler, selv om noen av dem levde mest med en altomfattende sykdom. På tross av tilpasningene av hjemmets arena til den syke, synes jeg hjemmene bar preg av å være en privat arena.

I andre hjem var det både forflytningshjelpemidler og andre hjelpemidler. Trygghetsalarmen sto i de fleste av hjemmene sentralt plassert i stuen eller i gangen. Hjemmesykepleien hadde også satt sitt spor i hjemmet, med blant annet korgar med skoovertrekk i gangen og lister over oppgaver på skapdørene. Ett av hjemmene bar også preg av oppbrudd, og informanten informerte om at de nå skulle flytte inn i en omsorgsbolig. Dette tiltaket gjorde de for å forenkle hverdagen. I følge Biong og Karlsson (2013) kan slike nevnte fysiske endringer i hjemmet true opplevelsene av hva hjemmet er. Når jeg var i disse hjemmene og så hvordan arenaene hadde endret seg fikk jeg tanker om at hjemmet ikke lenger var et hjem, men var blitt et «sykerom».

De samme tankene om endring av hjemmets arena hadde jeg også etter intervjuet med partneren på sykehjemmet, som fortalte om et hjem som var sterkt preget av sykdommen. Hjemmet hadde tidligere vært deres fritidsbolig, som de kunne trekke seg tilbake til dersom de trengte ro fra hverdagslivet. Nå var boligen bygd om for å tilpasses til rullestol og deres store felles soverom var delt i to separate rom. Inne var det hjelpemidler som håndtak på veggene og

forflytningshjelpemidler. Ute var veien flyttet og jevnet ut, så den syke kunne komme frem med permobilen sin.

På hjemmets arena tilkom det også andre aktører i form av hjemmesykepleiere som var nødvendig for å ivareta den sykes behov og personlig hygiene. Fra hjemmesykepleien kom sjeldent de samme menneskene ved hvert besøk samt at de kom til ulike tider. Dette skapte en uforutsigbarhet. En god beskrivelse av dette ble gitt av en partner, når hjemmesykepleien kom og avbrøt i intervjuet:

Nå kommer de en time for tidlig. Det skjer ofte det, at de ikke kommer som avtalt. Som vanlig er det nye ansikter også, ser jeg. Når hun kommer tilbake igjen etter å ha møtt dem sier hun: Jeg er så lei av å måtte forklare hvor alt er og hvordan ting skal gjøres, men sånn er det når det stadig kommer nye. Nå måtte jeg for eksempel be de om å gjøre han klar for natten, men ikke legge han. Han pleier nemlig fast å se på et tv-program i denne tiden, rett før han skal stelle seg.

Parenes hjemmearena gikk således fra å være en privat arena til å bli en offentlig scene (Goffman, 1992). Partnerne beskrev også hvordan det å ha hjemmesykepleie kunne oppleves som en innovasjon i hjemmet:

Jeg har litt problemer med å ha de flyvende inn og ut her, for det er ikke det samme mennesket som kommer to dager etter hverandre. Jeg må forholde meg til at folk ikke tar av seg på beina. Jeg blir helt dårlig, fordi de går jo ute i alt mulig. Så sier jeg det, dere har ikke sånne skoovertrekk. Det hadde de, men de var jo så fillete at det hjalp jo ingenting. Noen få tar av seg på beina. Det er ikke det at de går inne med sko, men jeg vet aldri hva de har tråkka i. Jeg blir rett og slett uvel jeg.

I de hjemmene hvor det ikke var hjelpemidler mottok paret ikke hjelp fra hjemmesykepleien. De beskrev valget om å ikke motta hjelp som et ønske om å bevare hjemmet som en privat arena:

Jeg synes det er veldig vanskelig og det blir jo så privat. Mannen min vil at vi skal ligge på samme soverom. Han vil ikke at jeg skal ligge på et annet rom. Når jeg ligger der da, så skal dem hjelpe han. Jeg synes det blir så spesielt og invaderende av mitt private liv.

I hvilken grad hjemmets arena hadde endret seg var således ulikt for de forskjellige parene. Gullestad (1989) sier hjemmet er noe som gjøres, derfor kan også hjemmets forandringer fortelle noe om hvem som bor der. På hjemmet arena lever paret sammen som i et parforhold, mens i en «sykestue» vil det være en hjelpetrengende som trenger en hjelper.

4.2 Et hverdagsliv i nye former

Borg (2009) sier måten å leve et hverdagsliv på vil endre seg ved kronisk sykdom. Rutiner og arbeidsfordelinger som et par har opparbeidet seg gjennom et langt samliv vil endres (Gran, 2004). I hvilken grad det oppstår endringer kommer an på sykdommens alvorlighetsgrad. Charmaz (1996) anvender begrepet påtrengende og altomfattende for å kunne beskrive hvordan livene har endret seg. Da mitt materiale viser to forskjellige hverdagsliv som passer inn i Charmaz` (1996) beskrivelser, velger jeg å dele fortellingene om parets hverdagsliv i to kapitler, et med påtrengende sykdom og et med altomfattende sykdom.

4.2.1 Hverdagsliv i nye former - med påtrengende sykdom

For partnerne var fall det første tegnet som medførte en bevissthet rundt at noe var galt. De beskrev detaljert for meg den første gangen partneren falt, og det kom tydelig frem at dette var en traumatisk opplevelse for dem. Hendelsen ble beskrevet som en tidsmarkør i livet. Charmaz (1996) sier tidsmarkører er hendelser som er av en slik betydning at det vil vekke en følelse av at noe er galt. En partneren beskrev opplevelsen med det første fallet slik:

Fallet kommer som lyn fra klar himmel. Det kan beskrives som et hjerneslag. Plutselig ligger hun bare der. Hun datt slik her for en tid tilbake med et smell rett på nesen. Heldigvis falt hun på teppe, så det gikk bra. Hun fikk to blåveiser og blødde som bare det. Jeg var så redd for at hun hadde slått inn de pene tennene sine og alt sammen. Jeg fikk henne ut på badet, rensa og vaske. Jeg kjeftet på henne, for hun lovte meg jo å sitte i ro til jeg kom tilbake med vannglasset, men hun skulle bare bare.

Partnernes opplevelser fra det første fallet, med kutt, skrubbsår, hudavskrapninger og brudd som krevde behandling hjemme eller på sykehus, førte til en redsel for nye fall. Dette stemmer overens med Helsedirektoratets (2013) rapport «Fall forebygging i kommunen», som sier

opplevelsen med fall og skade kan lede til en redsel for gjentakelse hos den syke og partneren. Fallene ble sett som en tidsmarkør i hverdagen. Charmaz (1996) sier tidsmarkører er hendelser som oppleves som en trussel for personenes eksistens og medfører et behov for endring. Redselen for nye fall ble beskrevet som en eksistensiell trussel, da nevrologene ved diagnose settingen hadde fortalt om fall som en av grunnene til en begrenset levetiden ved PSP-R.

Ved å se ulike hendelser i hverdagen i lys av de nye erfaringene, innså partnerne at det lenge hadde merket endringer hos den syke, som de hadde stusset over. Dette var for eksempel utrygghet i store kryss i trafikken som medførte uheldige hendelser, eller rare ulogiske handlinger eller handlingsmønstre. Kognisjon vansker som dette blir i mange studier beskrevet som et tidlig tegn ved sykdommen. (Bradley, 2012; Spiridon, 2005; Tysnes og Vilming, 2008). Et annet eksempel som gikk igjen i beskrivelsene var de merkelige synsplatene, «tunnelsynet», som ikke lot seg korrigere med briller eller andre tiltak. For paret ble det forståelig at noe var galt, og de oppsøkte helsevesenet for utredning som førte til diagnosen PSP-R. Parene forsto at sykdommen var uheldelig slik at de måtte lære seg å leve med den. Når sykdommen blir tydelig for personer og det blir klart at dens effekt på livet vil vedvare, er sykdommen påtrengende, sier Charmaz (1996).

Partnerne til de som hadde en påtrengende sykdom beskrev hvordan sykdommens fluktuerende tilstedeværelse i hverdagslivet ga ulike opplevelser av dagene og stundene:

Vi har hatt et rikt liv sammen og alle disse gode årene, så kom det nå da for noen år siden denne sykdommen. Det blir liksom noen slike gode og onde dager. Kanskje ikke onde, men vanskelig. Vi har mange gode, men nå har vi noen vanskeligere dager også.

De gode stundene eller dagene ble beskrevet som tider der sykdommen hadde liten innvirkning på hverdagslivet, og det syke kunne settes i bakkant og det friske i forkant (Paterson, 2001). I disse periodene var den syke for det meste selvhjulpen, med lett tilrettelegging fra partneren. Charmaz (1996) beskriver dette som å forenkle oppgaver slik at personen fortsatt kan opprettholde sine aktiviteter. Ofte var det partnerne som sto for forenklingstiltakene. I de dårlige stundene ble det syke satt i forkant (Paterson, 2001) og det friske i bakkant. I disse periodene var den syke avhengig av hjelpere som kunne ta over oppgavene.

Hverdagene svingte uforutsigbart mellom de gode og dårlige stundene, og partnerne hadde vanskeligheter med å bedømme når den syke trengte hjelp eller ikke. Dette medførte til en rekke

episoder der aktiviteter ble påbegynt mens det friske var i forkant, mens underveis skjedde det et skifte hvor det det syke kom i forkant. En partner beskrev en slik episode:

Da vi skal pakke sammen igjen tenkte jeg at jeg får være litt klok også. Her er alle tingene. Jeg plukket inn egg, esken og silkepapir og så må hun pakke ned. Plutselig hørte jeg skrik. Hva er det for noe rart? Jeg klarer ingenting! Hun hadde trøbbel med å pakke. Først går det, men så plutselig går det ikke bra. Du klarte det du. Du har jo tatt tre fjerde deler, du er jo snart ferdig. Nei, jeg klarer ikke det en gang. Da hadde vi en tung halvtime. Vi fikk roet det ned. Nå er vi jo enige om at du tok nesten alt sammen, mens jeg hjalp litt til. At du skreik og gråt litt, det var ikke noe rart. Rett som det er så dukker det opp sånn situasjoner. Jeg klarer ikke noe mer, sier hun. Det er ikke så lett, jeg vet at hun ikke klarer.

Partnerne opplevde derfor daglig å stå i en konflikt mellom det å skulle hjelpe eller ikke. På en side ønsket de at den syke skulle beholde de arbeidsoppgavene de fortsatt klarte selv, da dette forenklet partnernes hverdagsliv og bevarte den sykes funksjon. Charmaz (1996) sier det å finne løsninger som forenkler oppgaver kan føre til mestring for den som skal utføre dem, og personen kan beholde sitt selvbilde. Således kan partnerens forenklingstiltak også sees som et tiltak fra partneren for å bevare dens sykes selvbilde. På den andre siden var de usikre på partnerens funksjonsnivå og var derfor engstelige for å påføre partnerne stadige negative opplevelser ved å ikke mestre. Partnerne forsøkte derfor å finne nye strategier for å kunne håndtere disse situasjonene. Pettersen (2006) sier strategien for å komme ut av sådanne utfordrende situasjoner innebærer å finne alternative løsninger for samhandling og samarbeid. Partnerne beskrev denne strategien som å fordele ulike komponenter av arbeidsoppgaver mellom seg. Den syke ble tildelt de komponentene de kunne gjøre, og ble tildelt dette etter sitt funksjonsnivå. En partner fortalte hvordan de som par anvendte denne strategien:

Når jeg følger hele programmet som før, så har jeg lært at hun synes det er litt mere innholdsrikt når jeg spør og hun viser. For hun husker 100 prosent. Da er hun med på det og sånn. Ikke bare at jeg kommer, versegod og spis. En bruker hodet og en bruker hendende.

De gode periodene og den sykes evne til å delta eller gjøre arbeidsoppgaver selv medførte en tilnærmet lik arbeidsfordeling mellom parene som tidligere, selv om noen ekstra oppgaver falt på partnerne. Likevel opplevde paret et tidspress i hverdagen. Dette skyldes i hovedsak at alle oppgavene tok lengere tid å få utført, og at det oppsto uforutsette hendelser som ofte var fall. Charmaz (1996) sier tidspresset som oppstår ved påtrengende sykdom krever at personene

forenkler hverdagslivet. For paret handlet dette om å vurdere hvilke oppgaver og aktiviteter de kunne gi slipp på uten å gi tapsopplevelser, det vil si aktiviteter som ikke var betydningsfulle. Andre aktiviteter og oppgaver som var viktige eller meningsfulle ble forenklet, som i denne beskrivelsen:

Maten og planleggingen av den blir en stor del av dagen, og planlegging av morgendagens mat. I dag som det er tirsdag, er det Jiipi mat. I morgen er det jippiiii mat, for hun liker så godt risengrynsgrøt. Og på onsdag er det beste pizzaen i verden. Ellers er det liksom litt sånn fritt. Jeg må tenke på det at når hun sitter og spiser, så ser hun nesten ikke tallerken. For hun ser jo ikke så lett ting som er her (peker ned i bordhøyde eller her oppe (peker over hodet). Men du kan jo ikke sitte sånn å spise (stirre rett frem med maten langt fremme).

De ulike forenklingstiltakene og sykdommens gode perioder ga paret muligheter til å opprettholde et sosialt liv sammen, og noen hadde et aktivt sosialt liv sammen. De mannlige partnerne hjalp sine damer med å opprettholde fasaden, som ifølge Goffman (1992), er det som vises frem mot andre som klær sminke og hår. Dette ble av en mannlig partnerne beskrevet slik:

Jeg sier det sånn, at så lenge det er mulig så kan jeg være din søster. Hun kaller meg Jan Thomas? (han ler) Vi har en stol der (peker inn i et rom i gangen) og forskjellige blåseapparater. Vi krøller håret hver dag. Det har jeg gjort noen hundre ganger nå. Det begynner å bli ganske brukbart, sier boren min, for han er frisør. Det er litt lipstick og neglelakk. Se på min konens hender, det er ganske pent. Jeg har lært å få ordentlig stryk, så det ikke blir kladder, det blir pent. Hun går til frisørdame og tar en permanent sånn hver tredje måned. Det hjelper litt på spensten i håret (ler).

Andre mennesker i ulike samspill med paret ville bedømme den syke utfra fasaden i det første møte. Det å opprettholde partnerens fasade kan således sees som en bevaring av det den syke var før sykdommen, som igjen vil gjenspeile partneren. På den andre siden kan det også sees som spill for galleriet, da partneren «sminker» bort den egentlige fasaden og bedriver det Goffman (1992) beskriver som falskt spill. Det vil si at den syke fremviser seg selv som bedre enn de er.

Andre par hadde trukket seg tilbake fra mange sosiale arenaer på grunn av ulike barrierer for å delta på sosiale arenaer. I noen tilfeller var det fysiske barrierer som mangel på fremkommelighet i bygg eller manglende transportmuligheter. Samfunnets manglende

universelle utforming ledet til at paret ikke kunne delta på sosiale arenaer og i fritidsaktiviteter sammen. Fysiske barrierer var også mangler på forflytningshjelpemidler som elektrisk rullestol. Dette forhindret paret i å bevege seg over lengre strekninger sammen og begrenset deres sosiale miljø til hjemmet eller nærområdet. I de fleste tilfellene var det psykologiske og sosiale barrierer som satte begrensinger for deltagelse på sosiale arenaer. I noen tilfeller var det partneren som satte begrensning for det sosiale livet, da de ønsket å verne den syke mot å dumme seg ut og miste ansikt utad. Dette grunnet i en redsel for at den syke skulle mistet kontroll over kroppsfunksjoner:

Også er det alt det sosiale, det blir helt annerledes. Det er ikke så lett å gå ut sammen, også spiser han i grunn veldig lite pent. Helst unngår vi det, jeg unngår det. Det må jeg bare si. Det er så tungt. Han har vært en gentleman, høflig og sånt. Nå spiser han stygt, dytter bare inn og søler. Vi har en kultur på hvordan vi skal sitte ved bordet. Det er noe av det første vi lærer barna våre.

Tap av kroppskontrollen ledet til en redsel for at andre kunne fordømme den syke, da kontroll over kroppsfunksjoner regnes som et normativt krav i den voksne verden. Partneren forsøkte derfor å gjemme den syke fra omverden, for å unngå situasjoner som kunne lede til at de skammet seg over den syke. Det å trekke seg unna aktiviteter var således like mye et vern for partnerne som et vern av den syke. Charmaz (1983) sier sådanne episoder kan føre til at de unngår å vise frem sykdom og situasjoner der partneren kan miste kontrollen. Uforutsigbarhet på grunn av progresjon, et svingende symptombylde og funksjonsnivå, forsterket redselen for tap av kontroll og medførte en begrensning i sosialt liv.

I andre tilfeller beskrev partnerne hvordan de psykologiske barrierene lå hos den syke. I redsel for å ikke kunne møte samfunnet høye krav til sosial funksjonsevne, både når det gjelder effektivitet, adferd, tid og deltagelse. Krav som er formet til det friske menneske, uten hensyn til funksjonsnedsettelse. Dette ledet til at den syke ikke ønsket å vise seg frem offentlig eller delta på sosiale arenaer der de tidligere hadde deltatt:

Vi reiser ikke så mye ut lengre. Ikke bare på grunn av sykdommen, men kona mi er ikke lengre så glad i masse folk. Da blir hun gjerne litt sånn urolig, og spør om vi ikke skal reise hjem snart. Kona er sånn at det her vil hun ikke vise frem, denne sykdommen. Hun føler seg dum. Hun er ikke slik at hun skal være best i verden, men hun skal gjøre det bra og ordentlig.

Dette er også funn som Charmaz (1996) presenter. Hun sier manglende evner til å oppfylle kravene andre har til den syke føre til en tilbaketrekking fra det sosiale livet, for å unngå uønskede situasjoner i sosial sammenheng og for å unngå å bli diskreditert av andre. Det handler om å være unormal og ikke passe inn i samfunnets gitte normer for krav og forventinger (Goffman, 1992).

Tap av ulike sosiale arenaer førte også til tap av de perifere nettverkene de hadde på disse arenaene. Det periferere nettverket bestående av bekjente og tilfeldige møter som dette, ble gradvis borte. (Goffman, 1992) sier tap av sosial arenaer og samhandling leder til tap av andre som kan gi tilbakemeldinger på en persons rolleopptreden, og paret mistet således muligheten til å utvikle de rollene de hadde på disse arene.

Partnerne opprettholdt selv mange av sin aktiviteter utenfor hjemmet ved å benytte seg av avlastningsmuligheter fra det nære nettverket som besto av venner og familie, men ikke alle opplevde å ha denne muligheten. Carmack (1997) sier graden av muligheter for praktisk støtte fra nettverket kommer an på størrelsen av nettverket og om de består av nære eller perifere relasjoner. Dette stemte også med mine funn. Parene som hadde et rikt nettverk og mange nære opplevde å få mye praktisk bistand. De som hadde et lite nettverk som i hovedsaken besto av et perifert nettverk opplevde liten eller ingen praktisk bistand fra nettverket.

4.2.2 Hverdagslivet i nye former – med altomfattende sykdom

For noen hadde sykdommen utviklet seg og sykdomsbildet var komplekst. Den syke hadde symptomer som sosiale kognisjonsvansker, apati, urgeinkontinens, obstipasjon, nedsatt språkfunksjon, tunnelsyn og falltendens. Symptomene som hadde vært tilstede tidlig i sykdommen var blitt forverret, og sykdommen utviklet seg raskt. Hverdagen var preget av dårlige stunder, der sykdommen var tilstedte det meste av hverdagen. Charmaz (1996) sier en hverdag blir preget av dårlige stunder som ofte oppstår i det sykdommen blir altomfattende, som beskrevet av en partner på denne måten:

Han blir jo bare dårligere og dårligere. Jeg må jo bare innse det. Jeg må jo bare prøve og hjelpe (...) Vi prøver å få hverdagen så god som mulig for oss begge to.

En hverdag preget av dårligere stunder førte til et liv der det syke tvang seg i forkant av livet (Paterson, 2001). Symptomer og tap av ulike funksjoner medførte at den syke ikke lenger kunne

utføre de arbeidsoppgavene de hadde i hverdagslivet og den syke trengte hjelp for å ivareta sin egenomsorg. Da den sykes arbeidsoppgaver måtte fylles av noen for å få hverdagen til å gå rundt tok partnerne over arbeidsoppgavene til den syke. Dette førte til en skjev arbeidsfordeling, som ble beskrevet på denne måten av en partner:

Han har alltid vært den som har ordnet og drevet. Det har jeg også, men jeg har drevet med mitt. Han har alltid vært den som ville ha orden med alt. Det er det jo slutt på. Det har blitt en helt annen rolle og alt er avhengig av meg. Det er jeg som må ta initiativ og gjøre ting. Det jeg ikke makter selv, det må vi få noen til å gjøre. Det går bra det kan man si, men det er noe helt annet. Det blir en helt annen rolle, det gjør det. Det er jeg som må gjøre alt. (...) Vi har vært gift i 40 år. Jeg har tatt meg av administrative ting. Hun har tatt seg av huslige ting og hage. Jeg har tatt grove ting som maling av hus og klipping av plen også videre. Nå må jeg plutselig også gjøre alle de tingene hun ikke kan gjøre lengre, alt husarbeidet og hagearbeidet. (...) Det er sykdommen som er skyld i at rollefordelingen har blitt så skjev.

Etter hvert som sykdommen utviklet seg fikk partnerne stadig flere arbeidsoppgaver og behovet for hjelp økte hos de syke. Det ble etter hvert vanskelig for partnerne å håndtere oppgavene innenfor døgnetts 24 timer. Dette krevde en omstrukturering av hverdagsrutinene for å skape en kontroll over hverdagslivet igjen. De beskrev hverdagen som et regime, uten rom for nye impulser, slik som denne partneren beskriver:

Jeg hjelper han på badet og setter han på en stol, så får han på seg tøyet selv, nesten da, med litt hjelp fra meg. Når han er ferdig med det, så setter han seg ved bordet. Jeg lager til maten også. Før så spiste vi sammen, men nå snart den er satt på bordet så spiser han opp alt. Han er ferdig med å spise til jeg har funnet frem tablettene hans og den væsken. Han har søla på bordet, på seg sjøl og gulvet. Jeg gjør så godt jeg kan med å få ordna det. Deretter får jeg han til stolen og setter han der. Jeg gir han kaffen, og går får å hente avisa. Deretter leser han avisa. Jeg får Hjemmet fast, så løser han kryssord. Det er han veldig flink til. Så kjører vi en tur. Vi kjører til (sted) eller (sted). Vi kjører en runde, for det liker han så godt. Han har jo ikke sertifikat lenger. Når vi kommer hjem så tar vi en tur. Han sykler og jeg tar med hunden og går. Da tar vi en tur til et museum og tilbake igjen. Da er klokka nesten tolv. Det tar litt tid og få han og hunden i band. Det er utrolig hvor tiden går. Så drikker vi kaffe når vi kommer hjem og tar en kakebit. Så sitter vi der og ser i blad og litt slik. Også begynner jeg så smått og lage til middagen. Så får han kluten her (peker mot halsen og ler), og jeg setter på klypene. Når maten er ferdig så spiser han og så jeg. Så drikker vi kaffe etterpå det med noe søtt etterpå, for det

synes han er godt. Jeg syr litt og strikker litt. Noen ganger lager jeg ting til Hobbyen. Deretter må jeg ordne litt ute, slå gresset og fikse i hagen. Noen ganger går jeg og handler. Jeg må bare det. Det er apoteket, mat og annet. På kvelden er det tv. Han ser på tv og jeg leser bok. (...) De (dagene) er like alle sammen. Dagene er fredelige og kjedelige, uten noen impulser, aktivitet og glede.

For noen var hver ukedag forskjellige, men dagene var like fra uke til uke. Hverdagen var fiksert rundt avtaler og rutiner knyttet opp mot sykdommen eller den syke:

Er det ikke det ene, så det det andre. Legeavtale her, tannlege og andre avtale der. Det er noe hele tiden. Jeg har en kalender. Den ser ikke ut. Den er full av avtaler og forpliktelser. Det er ikke tid til noe som helst. Mandagen er det først logoped på morgen, så er det fysio på ettermiddagen. Tirsdagen er det dagsenter. Onsdag er det alltid en lege, tannlege eller noe annet. Torsdag og fredag er det dagsenter. Lørdag er hviledag. Søndag skal det dusjes, og da er den dagen ødelagt for meg, så mye krefter bruker jeg på det. Så må jeg ha mine ringe dager. Jeg setter ned punkter, slik at jeg ikke skal dra meg helt utpå jordet. Er ikke vedkommende der må jeg ringe for å mase, det er slitsomt.

Charmaz (1996) sier et liv som dette hvor hverdagen tvinges inn i nye former og hvor livet fikseres rundt sykdom, leder personene inn i oppslukende rutiner. En hverdag der det ikke er plass til uforutsette hendelser, da hverdagslivet allerede er fylt opp med aktivitet. En del partnere beskrev dette som stressende situasjoner i hverdagen. Uansett hvor god tid de plana for aktiviteter og oppgaver opplevde de at tiden ikke strakk til. Derfor kom de ofte for seint til planlagte aktiviteter og avtaler. For andre var det å skape en hverdags regime et arbeid for å skape orden, for som Carmack (1997) sier, vil regimer kunne hjelpe å skape kontroll i hverdagen ved å få ting til å gå rundt og skape rom for å kunne håndtere de uforutsette hendelser som dukket opp i hverdagen, slik som denne partneren beskrev:

Når alt går i det vante så er det lettere for meg å kontrollere de uforutsette tingen som skjer, og tro meg de skjer, sånn som fall og knall.

Fallene var nå en hyppig opplevelse for partnerne. Flere hadde opplevelser med stygge fall som hadde gitt store skader på den syke, som måtte behandles av helsevesenet. Fallene hadde flere ganger ledet til lårhalsbrudd med et påfølgende langt sengeleie. I disse situasjon var partnerne redde for en dødelig utgang av fallene. Dette var en redsel som var tilegnet via informasjon fra

helsevesenet, som formidlet funnene i en studie av Spiridon et al. (2005). I denne studien oppgis fall som en av de hyppigste årsakene til død for mennesker med PSP, da langt sengeleie øker faren for en dødelig utgang av lungebetennelse. Faren for fall med dødelig utgang ledet til et liv der den syke måtte voktes store deler av døgnet og var en medvirkende årsak til partnerens reduserte muligheter for å delta i sosialt liv. En partner beskrev dette slik:

Må jeg i butikken er det bare å skynde seg hjem, for plutselig ligger han på gulvet. Jeg har ei venninne som bor like i nærheten. Jeg var hos henne en halvtime kanskje tre kvarter. Når jeg kom hjem så hadde han falt på glassbordet. Han hadde knust brillene sine, en kopp og en lysestake som jeg var så glad i. Det syntes jeg var så vondt altså. Nå tørr jeg ikke gå fra han mer, nei det gjør jeg bare ikke (...) Jeg hadde aldri tilgitt meg selv visst han falt og døde av det.

Med bakgrunn i redselen for dødelig utgang ved fall ble den syke vaktet døgnet rundt, det vil si også om natten. Selv det å trekke seg tilbake til et annet rom for å gjøre ting, hvile, sove eller slappe av ble vanskelig, da de ikke kunne stole på om den syke ville reise seg og forsøke å gå alene. Instruksjoner gitt til den syke om å sitte stille til partneren kom tilbake ble ofte ikke fulgt. Dette ble ikke beskrevet som en motvilje fra den syke, men som om partneren glemte seg. Fallproblematikken handlet derfor like mye om det å ikke kunne stole på partneren som fallets uforutsigbarhet.

Dette ledet partneren inn i det Charmaz (1996) beskriver som en ekstraordinær verden med uvisshet som medførte manglende kontroll i hverdagen. I det partnerne mistet kontrollen over hverdagen begynte de å benytte seg av hjelpemidler og ulike løsninger for å skaffe seg tid til seg selv, slik som denne partneren beskriver:

Nå sover jeg dårlig om natta, for vi har en slik babycall. Han ligger der inne og jeg ligger der inne, for vi kunne ikke dele seng til slutt. Det var jo helt håpløst, fordi han gikk rundt tilslutt som en snurrebass. Vi kjøpte en sånn babycall, for jeg er jo så redd for at han skal dette ut av senga eller stå opp om natten. Jeg ligger der, hører på pusten hans og ser på det grønne lyset. Når den spretter blått opp i taket, skjønner jeg at jeg har sovet. Jeg har sovet så hardt, at jeg ikke har merket alarmen. Da slår han med en pinne på den for at jeg skal våkne. Da er det ofte for seint.

Som beskrevet i denne situasjonen var hjelpemidler ofte ikke nok for å skaffe egen tid til partneren, og de begynte å se etter andre løsninger som offentlige avlastningsmuligheter i form

av hjemmesykepleie, dagplass på sykehjem og avlastning. Noen anvendte hjelperne aktivt i hverdagen. Noen benyttet seg kun av hjelpeapparat for å kunne reise på lengre turer sammen med venner eller familie. Gjennom å opprettholde aktiviteter opprettholdt de også det perifere nettverket de hadde knyttet til seg på de sosiale arenaene. Samtidig opplevde partneren å måtte kutte ned på noen aktiviteter. Partnerne valgte da å bevare noen aktiviteter som var meningsfulle, og ga slipp på aktiviteter som ikke var viktige for dem. Disse løsningene kan sees som det Charmaz (1996) beskriver som et forhandlingstiltak, som gjør det mulig å opprettholde egne interesser og aktiviteter, noe partnerne også beskrev. Paret sammen hadde ingen muligheter til felles sosialt liv, da den syke var for syk.

Det å begrense det sosiale nettverket var for mange også en bevisst handling. Ved å gi slipp på det perifere nettverket ryddet paret tid til å pleie det nære nettverket, som var gode venner og familie:

Vi har tre par som er gode venner, men vi hadde flere venner og bekjente før. De blir bare borte. Når de kommer hit, så sitter han bare her og sier ingenting, så det er vel grusomt for dem også. Det er som sagt tre par som er gode venner. Det er nok for oss.

Charmaz (1996) sier i slike tilfeller oppleves ofte ikke tap av det perifere nettverk som et tap, men som en nødvendighet for å frigjøre tid. Samtidig som de hadde opprettholdt kontakt med de nære vennene førte sykdommen krav til et endret sosialt samspill. Der vennene var med å skape nye måter å være sammen på, ved å tilpasse seg til partneren og den sykes situasjon. De sosiale møtene ble flyttet fra ulike sosiale arenaer til hjemmet og på den måten ble det mulig for paret å opprettholde den sosiale kontakten. Vennene tok også andre roller:

Ja, han er nå snart 90 år, men kjører bil det gjør han fortsatt. Så kommer han hit da. Han hjelper han ut og inn bilen. Noen ganger bare kjører de rundt. Andre ganger går de på cafe eller en liten rusletur et sted. Han følger han også til legen og fysioterapeuten inni mellom. Eller andre avtaler når det passer seg slik.

Andre igjen valgt å ikke benytte seg av de ulike avlastningsmulighetene og beskrev sin situasjon som å være fanget i eget hjem, som denne kvinnen:

Jeg får si det sann, det høres egoistisk ut, jeg føler at jeg er i et fengsel. Jeg kommer ikke ut. Jeg kan ikke gå på kurs, på kino eller ditt eller da (...)

Tap av valgmuligheter til å opprettholde egne aktiviteter og interesser som dette vil kunne gi en opplevelse av et restriktivt liv (Charmaz, 1983). Det vil si en følelse av å tvunget til å oppgi aktiviteter som de liker og som er meningsfulle. Ved å tape arenaer for aktiviteter, tapes også samværet med andre mennesker. Charmaz (1996) sier tap av sosial aktivitet ville kunne lede til et krympet nettverk ved at de mister interesser og aktiviteter som de tidligere hadde sammen med andre, som denne mannen beskrev:

Før sykdommen var jeg en del av et band som spilte på oppdrag hver helg, og en del av et korps. Så kunne jeg ikke lengre delta. Det var umulig på grunn av konas sykdom. Nå er bandet oppløst og vi har ikke lengre noe kontakt. Det er ingenting som binder oss sammen lengre.

Da det ikke var mulig for partneren å forlate den syke hjemme tilpasset partneren sine aktiviteter, slik at de kunne bringes inn i hjemmet. De fant også nye aktiviteter de kunne gjøre i hjemmet eller i hagen, som håndarbeid eller hagestell. Det å oppleve og fortsatt kunne velge verdsatte aktiviteter som dette og en viss frihet til å gjøre dem, minsker opplevelsen av å leve et restriktivt liv sier Charmaz (1983). Aktivitetene kan således sees som små avbrekk der de kunne få lov til å være sitt gamle jeg, som før sykdommen. Partneren skapte seg også små avbrekk fra sykdommen i hjemmet ved å fjerne seg fra den syke ved å gå inn i et annet rom, og dermed fjerne sitt fysiske nærvær til sykdommen:

Jeg liker å trekke meg tilbake for kjøkken for å bake. Han sitter i stua og jeg på kjøkkenet, det føler jeg er avkobling. Det er bedre det enn at jeg går til noen, for da sitter jeg på nåler og tenker at han ligger der på gulvet. Det blir lettere på en måte, og du føler ikke det psykiske presset. Du får det litt mer på avstand, jeg kan ikke forklare det på en annen måte. Det er stille, jeg elsker stillhet. Det gjør jeg nå, men det gjorde jeg ikke før. Jeg føler at det roer meg ned, da får jeg indre ro og det gjør godt.

Når det sosiale nettverket i utgangspunktet var svært lite og besto av kun en nær kontakt og perifere relasjoner var nettverket sårbart for tap, som denne kvinnen beskrev:

Jeg hadde en venn i utlandet som har reddet meg mange ganger med lange telefonsamtaler. Nå døde han dessverre i dag. Jeg er så fortvilet. Hvem skal jeg snakke med nå. Vi har jo ikke noe nettverk.

Tapes kontakten med andre helt, sier Charmaz (1983), vil det føre til en mental isolasjon, da person ikke vil ha noen muligheter til å få bekreftelser fra andre. Selv en begrenset kontakt med

andre kan gi personer en følelsen av å være bra nok i det de regnes som viktig nok for å kunne samhandle med Charmaz (1996), da partneren i enhver sosial samhandling vil kunne få bekreftet seg selv som personer.

4.3 Roller og relasjonen i parforholdet endrer seg

Når arenaene for samspill og hverdagslivet endrer seg, endres også forutsetningene for å kunne opprettholde roller (Gullestad, 1989) og relasjoner. Gran (2004) beskriver dette som å miste mulighetene til å opprettholde det gjensidige omsorgsbalansen i forholdet, det vil et forhold der begge gir og tar.

4.3.1 Å være eller bli en hjelper

Når den syke fikk PSP-R og sykdommen var i et påtrengende eller altomfattende stadiet fikk den syke en rolle som hjelpetrengende, da de hadde et behov for hjelp fra andre som kunne utføre de oppgavene de ikke klarte lengre (Bøckman og Kjellekvold, 2010). Disse funnene i min studien er forenlige med en studie av Strudwick et al. (1990). Denne studien beskriver hvordan tap av evnene til å utføre dagligdagse oppgaver hos den syke, medfører forandringer i roller i hjemmet hvor en har behov for hjelp og en gir hjelpen. I mer eller mindre grad var det partneren som fylte denne rollen.

For å kunne ta en rollen som hjelper måtte partneren ta til seg forventningene og reglene som var knyttet til rollen og inkorporere det i egen rolleadferd. Det vil si å fremføre rollen etter normative forventninger (Goffman, 1992) og gjøre den til en del av seg selv. Normative krav til rollen hjelper utløser ingen formelle rettigheter eller plikter, men består av allmenngyldige regler som å behandle den syke med respekt, ikke skade den syke og gjøre godt (Vaglum et al. 2005) og bygger således på prinsipper om å yte en god omsorg (Pettersen, 2006). Det å yte omsorg ovenfor den syke var selve drivkraften bak det å ta på seg hjelperrollen for mange av partnerne:

Slik som vi lever sammen krever det at jeg er tilstede for henne 100 % hele tiden. Det er min viktigste oppgave i livet nå. Mye viktigere enn alt annet. (...) Når hun selv ikke ta vare på seg

selv, så er det selvsagt at jeg skal steppe inn. Hele livet har hun ytet omsorg for meg og for våre barn, nå er det min tur til å gi henne denne omsorgen. Hun trenger det.

Rollen ble av partnerne sett på som viktig, og partnerne gikk frivillig inn i rollen som hjelper. For andre igjen var det å ta hjelperrollen bunnet i løfte om å ta vare på partneren. Et løfte som var gitt til den syke eller til andre som sto den syke nær, og som ble opplevd som forpliktendene. Løftene skapte forventninger til partneren selv og fra andre:

Ja, det har jeg (tatt på seg ansvar). Det er sikkert min egen feil. Det var liksom naturlig for meg. En annen ting er at jeg husker når svigermoren min døde så sa jeg det til henne at jeg skal ta vare på datteren din. Det lovte jeg den dagen vi giftet oss også. Jeg prøver å holde det jeg har lovet. Det synes jeg er en veldig viktig ting i livet. Jeg har hatt mye ansvar ja, men det er kanskje min egen feil at jeg har tatt på meg for mye selv også. Det er det sikkert også, men noen måtte gjøre det fordi det var ingen som tilbydde seg det.

Hjelperrollen i disse tilfellene beskrives ikke som et frivillig valg, men snarere som en rolle som måtte fylles når andre hjelpere ikke bidro eller utfylte sine roller. Partnerne så det da som en nødvendighet å ta hjelperrollen for å fylle ulike nødvendige funksjoner, som hjelp til stell, mating og bleieskift. Hvor vidt hjelperrollen oppleves som en forpliktelse eller som frivillig har betydning for om partneren opplever rollen som meningsfull eller som en belastning, sier Skaff et al. (1992).

Aarsland et al. (1992) sier partneren som fyller rollen som hjelper ofte får omfattende omsorgs- og støtte oppgaver i hjemmet (Aarsland et al. 1999). I hvilken grad partneren hadde omfattende omsorgs- og støtte oppgaver kom an på om sykdommen var påtrengende eller altomfattende. I de tilfellene der sykdommen var påtrengende og hjelperrollen hadde vært kortvarig, beskrev partneren å ha få oppgaver som ikke var omfattende:

Han har hatt sykdommen i tre år nå (...) Han klarer en del fortsatt, men det tar tid. Jeg hjelper han med å finne klær og tilrettelegge, så vasker han seg selv på overkroppen og foran nedentil. Han kler på seg på overkroppen, så hjelper jeg til med rumpevask og beinklær. Vi tar på beinklærne når han sitter, så drar vi de opp mens han står. Ja, etter rumpevasken da (...) spise gjør han selv og så tusler han rundt med rullatoren alene (...) Vi har det fortsatt greit sammen.

I de tilfellene der hjelperrolle hadde vært langvarig beskrev partneren å ha mange og tunge omsorgsoppgaver da den syke trengte hjelp med alt, og sykdommen var altomfattende:

Denne sykdommen hennes den tar hele tiden min og alt har blitt snudd på hode, hele tilværelsen (...) Hun har hatt sykdommen i fem år nå. I starten klarte han det meste selv, men de siste årene har jeg måtte hjulpet henne med alt. Hun klarer ingenting selv lenger (...). Jeg hjelper han med dusj, stell, mating, ja alt han har behov for stakkar (...) Jeg får aldri fred. Ikke bare på dagtid, men på nattestid også. Ikke bare tanker, men fra kona også. Hun begynte å endre seg på natta. Vi har lagt i en dobbeltseng i nesten 40 år. Hun fikk problemer med å snu seg i senga og når du da har en dobbelt madrass, så merker du det. Jeg sover lett. Ja, hun begynte å snorke, måtte opp på do og sånne ting. Hun har hatt mange rare drømmer. Det kan ha vært latter, skriking, hyling og sparking, hele pakka. Etterhvert som hun ble verre og verre så måtte hun ha mye hjelp om natta. Nattesøvnen min ble gradvis dårligere og dårligere. Sånn går nettene, og jeg blir sliten av det. (...) Det går litt i perioder. Ja, etter siste perioden i mars stilte jeg meg spørsmål om det går lenger, det å ha henne hjemme. Jeg var så forbaska sliten.

Når sykdommen ble altomfattende fikk partneren omfattende pleie- og omsorgsoppgaver, og partneren var hjelperrollen døgnet rundt. Partneren opplevde å føle seg oppslukt av hjelperrollen, for som Goffman (1992) sier vil faren for å bli oppslukt av en rolle øker dersom rollen utføres ofte og er omfattende. Partnerne beskrev hvordan de da opplevde rollen som altoppslukende. De opplevde å være fastlåst eller fanget i denne ene rollen. Å bli fastlåst i en rolle handlet om gi slipp på den andre roller, og bare bli rollen hjelper. Partnerne som opplevde dette beskrev hvordan hjelperrollen tok all deres tid og energi, og en informanten beskrev det som å være bundet på hender og føtter.

For å unngå å bli oppslukt av hjelperrollen tok mange av partnerne bevisste valg. Det handlet for partnerne om å sette seg ned å se på praktiske løsninger for å avhjelpe hjelperrollen, og på den måten skape rom for seg selv. Carmack (1997) sier det å skape en slik balanse mellom å engasjere seg i hjelperrollen eller ikke gir en person muligheten til å opprettholde og gjøre flere av sine roller. I noen hjem hadde partneren det meste av pleie- og omsorgsoppgavene selv og de fylte således rollen som hjelper det meste av døgnet. De private hjelperne og det offentlige tjenesteapparatet hadde i disse tilfellene en støtte- og avlastningsfunksjon for partneren. I andre hjem valgte partneren å benytte seg av flere offentlige tilbud som dagplass for den syke på en institusjon, hjemmesykepleie og aktivitetssentre, eller av private hjelpeordninger. Det var de andre som fylte hjelpebehovet til de syke de meste av døgnet, mens partneren hadde hjelperrollen når andre hjelpere ikke var sammen med den syke. Andre par igjen hadde ikke hjelp fra det offentlige tjenesteapparatet, men benyttet seg av private hjelpere når de skulle på

langtur. Den daglige rollen som hjelper fylte de selv. Partnerne valgte således selv i hvilken grad de tok rollen som hjelper. Noe som kan knyttes opp mot at dette er en uformell rolle. For som Garsjø (2001) sier, kan en uformell rolle utføres på mange måter da det ikke finnes en detaljert beskrivelse for hvordan rollen skal utføres.

Selv om rollen som hjelper ble tatt forskjellig av de ulike partnerne sto partneren daglig i situasjoner der de hadde en dobbeltrolle som partner og hjelper. Roller som hver for seg krevde 100% av de. Garsjø (2001) sier det å skulle fylle to krevende roller samtidig er stressende, da det er knyttet normative forventninger til begge rollen som det er vanskelig å fylle samtidig. Det å finne en balansegang mellom å ta de ulike rollene ledet partneren inn i stadige rollekonflikter, da den syke hadde andre forventninger til partnerne i situasjonen. Partnerne beskrev selv hvordan de var bevisst at sådanne rollekonflikter kunne oppstå. Eksempler de trakk frem på rollekonflikt handlet i vesentlig grad om det å være hjelper som skulle ivareta alle oppgavene og samtidig ha energi til å vise kjærlighet og hengivenhet til den syke når de trengte det. Det vil si å være partner.

Partnerne så selv løsningen på rollekonflikten. De måtte velge å prioritere den ene rollen fremfor den andre. Raaheim (2002) sier rollekonflikter ofte løses på denne måten, og at valgene skyldes en vurdering av hvilken rolle som oppfattes som viktigere enn den andre. Dersom partene hadde kunne valgt hvilken rolle de skulle prioritere i enhver situasjon ville de ha valgt å være sin partnerens kjære, men på grunn av sykdommen var ikke det mulig lenger:

Jeg er ikke lenger den jeg er, det er ikke han heller. Det er som datteren min sa til meg. Du mor du skal ikke både være ergoterapeut, sykepleier og kjæreste. Jeg vet jo det, men det er vanskelig å bare sitte der å se på ting. Skulle jeg ha valgt ville jeg jo vært min partnerens kjære.

En studie av Carmack (1997) sier at partnere som klarer å balansere sin rolle som hjelper mot andre roller har større sjanse for å bevare seg selv i prosessen. Det handler om å balansere engasjementet og det å putte rollen som hjelper i bakgrunn for en stund. Når sykdommen var påtrengende kunne partnerne prioritere partnerrollen, i de tidene der sykdommens effekt på hverdagslivet var begrenset. I de tilfellene der sykdommen var altomfattende ga partnerne rollen som hjelper forrang, fordi sykdommen og den syke partnerens hjelpebehov krevde det. Raaheim (2002) sier når det å inneha en rolle ikke oppfattes som en valgmulighet, og det derfor ikke er mulig å velge, kan det oppfattes utmattende psykisk, noe partneren også beskrev. De uttrykket rollekonflikten som utmattende og lammende:

Det er ikke lett å både skulle være pleier, kjæreste og samtidig ha alle disse oppgavene. Døgnet har bare 24 timer for meg også, sånn som får andre. Jeg trenger tid for meg selv, jeg liker mitt eget selskap. Sånn som det er nå kan jeg ikke det. Jeg må være der hele tiden. Jeg blir helt utmatta av alle disse rollene. Jeg føler meg lammet.

Rollen som hjelper var for noen med dem hele tiden, i tankene og handlingene. Selv når partner ikke var tilstede og de kunne gjøre andre ting fant de ikke roen, da tankene til stadig penset inn på den situasjon de sto og hvor lenge de kunne klare å stå i rollen:

Det eneste stedet jeg kan finne ro i hjemmet og tid for meg selv, er soverommet. Etter vi har spist middag, så legger jeg meg for å hvile. Da kommer hunden og kryper innpå meg. Det er rart det med hunder, de forstår liksom. Jeg må innrømme at jeg ligger og tenker. Tenker på hvordan fremtiden skal bli og hvor lenge jeg klarer å stå i denne rollen.

Flere av partnerne hadde begynt å benytte seg av avlastningsmuligheter på sykehjem og opplevde å kunne få tid til å gjøre arbeid i hjemmet som ble hengende etter eller dra på korte turer. Likevel opplevde de å ikke kunne hente seg tilstrekkelig inn mens den syke var borte. De opplevde til stadig å være for slitene og nye ting ble sett på som en ekstra belastning, slik som denne informanten beskriver:

Nå har hun begynt å tisse på seg. Hun tisser på seg flere ganger om natten. Hun klarer ingenting selv, så jeg må hjelpe henne. Når hun sovner på morgenkvisten, da er jeg så sliten og urolig at det er umulig å sove. Jeg står opp og setter meg i godstolen min. Da tenker jeg, tenker på hvor lenge dette går. Jeg orker ikke mer snart, så min grense er snart nådd.

For partnerne var det en stor redsel at den syke skulle havne på sykehjem. Deres tidligere opplevelser med sykehjem eller andres fortellinger hadde ført til en oppfattelse av sykehjem som dødens venterom. Derfor benyttet partnerne seg av alle muligheter for å forhandle i hverdagen. Samtidig var de opptatt av å skulle bevare seg selv ved å ikke bli for sliten. Jeg så flere søknader på sykehjem og avlastningsopphold i hjemmet, som var delvis utfylte. Under intervjuene fortalte de også om dette. En annen grunn til at de ikke søkte sykehjem var følelsen av å ha gitt opp, tapt. Slik beskrev en informant det:

Hva skulle jeg si til han, dersom jeg ikke orker mer. Nå er du for slitsom liksom. Hvordan ville han ha følt det. Vi har bodd sammen i over 30 år, så skal vi liksom ikke bo sammen mer. Nei,

jeg blir dårlig av tanken. Jeg får bite tennene sammen og holde ut, all den tiden vi får sammen er verdifull. Jeg vet at det ikke er mange år igjen.

Partnerne så på det å søke sykehjem som et nederlag, og som det å miste den syke og deres fellesskap før partneren døde. De tenkte ikke over at sykehjem kunne være en løsning for å rydde plass til å være partnere.

Partnerne tok alle rollen som hjelper, men som jeg har beskrevet ble noen rollen hjelper. Det vil si de var rollen hjelper gjennom hele døgnet og rollen som partner ble nedprioritert. En konsekvens av å stadig nedprioritere rollen som partner var at de mistet muligheten til å kunne utvikle partnerrollen. For som Charmaz (1996) sier vil en stadighet nedprioritering av en rolle fremfor en annen føre til at person mister muligheten til å utvikle seg selv gjennom positive og negative tilbakemeldinger fra den andre (Charmaz, 1996), og det kan lede til en overdreven tilknytning til en rolle. Goffman (1992) sier en sterk rolletilknytning medføre at det selvbildet som knyttes til en rolle, kan bli det bildet menneske har av seg selv. Personen vil da identifisere seg med handlinger som gjøres i rollen (Goffman, 1992), og vil bli rollen med hele seg.

4.3.2 Relasjonen i parforholdet endrer seg

Før påtrengende eller altomfattende sykdom beskrev parene et gjensidig avhengighetsforhold til hverandre. Parene hadde et langt samliv i et parforhold, som gifte eller samboere. I parforholdet hadde paret etablert sine roller som partnere ovenfor hverandre, et forhold med gjensidige forpliktelser og rettigheter. De beskrev hvordan de var forelsket når de møttes og hvordan de sammen gjennom livet hadde dyrket frem sterke og gode relasjoner til hverandre, der de sammen løste utfordringer i hverdagen. Så kom den påtrengende og altomfattende sykdommen som endret forutsetningene for relasjonene i parforholdet, og som endret deres intimitet og måten de løste utfordringer på.

Parets relasjon endret seg på tre måter, de kom nærmere hverandre, relasjonene endret seg uten å øke avstanden eller de fikk en økt avstand mellom seg i parforholdet. Dette blir også beskrevet i en studie av Birgersson (2004) av partnerens opplevelse av endringer i parforholdet med Parkinsons sykdom. Han bruker terminologien fra avstand til enhet, fra enhet til enhet og fra enhet til avstand, for å beskrive de relasjonelle forandringene i parforholdet etter oppstått langt kommet kronisk sykdom. Denne studien trekker ingen slutninger om hvordan dette virker inn på parets måte å løse konflikter, noe som trenden i mitt datamateriale tydelig viser.

Parene som kom hverandre nærmere beskrev hvordan den økende grad av nærvær i hverdagen, hvor begge for det meste var hjemme, medførte at de fikk flere felles opplevelser i hverdagen på godt og vondt. De felles opplevelsene førte de nærmere hverandre og kjærlighet ble styrket. Dette er forenlig med Birgerssons (2004) sine funn om par som gikk fra avstand til enhet. En informanten beskrev dette tydelig i sin beskrivelse av hvordan kjærligheten hadde blitt styrket gjennom sykdommen.

For meg er du nesten mer verdt nå enn det du var før. Vi vet hva en forelskelse er. Jeg kjørte 1000 av mil for å besøke deg. Det er nummeret før sinnssykdom. Jeg kjørte frem og tilbake, frem og tilbake, i en to tre år. Nå vet jeg hva kjærlighet er, endelig. Det er ikke bare en følelse, jiiipppiii nå er kjæresten min her, kom, kyss, klapp og klem. Det er også en del gråt og smerte i kjærligheten. Ikke alle får oppleve det vi har. Det er ikke en selvfølgelig. Vi er så inderlige glad i hverandre som det går an å få til.

Lyons (1991) bringer inn et annet aspekt ved nærhet og sier at par som opplever å komme hverandre nærmere, verdsetter hverandre mer da de vet at de kan miste hverandre. Tankene på å skulle miste hverandre kan sees som en trussel mot parenes eksistens, noe partneren beskrev som en redsel for fremtiden. Redselen var bunnet i redsel for en forverring av fremtiden, da nåtiden var krevende nok. I parforholdet kom dette frem i beskrivelsen av hvordan de nå løste små og store konflikter på en ny måte ved å gi hverandre nærhet og omsorg:

Hun gir fra seg lyder uten gråt. Hva er det som skjer med deg nå? Spør jeg. Det er ikke noe mer alvorlig enn at hun er litt fortvila. Kom hit til meg, sier jeg da. Så legger hun hodet i fanget mitt. Det er det eneste som hjelper. Det hjelper i grunn meg også. Noen ganger sier at dette orker jeg ikke mer, men så legger hun hodet i fanget mitt, og da roer det seg for oss begge. Det er det som hjelper, slikt må læres det også. Det er mer sånn enn før. Før kunne det være sånn som hos alle ektefolk, at vi kunne bli sinna og gråte. Deretter ble det en intellektuell debatt. Det kunne bli ordentlige store diskusjoner, så kunne en gå å legge seg og smelle med døra. Så ble det sånn, jeg mente ikke det, kan du tilgi meg og sånn. Nå er det mer et mellommenneskelig forhold. Vi ser at det er sykdommen som lager trøbbel, ikke en av oss. (...) Denne inderlige følelsen av at jeg er så glad i henne har kommet med livet etter sykdommen. Det samme sier hun til meg. Vi kjenner hverandre bedre på godt og vondt, da er det lettere å tilgi. Kunne ikke tenke meg å legge meg uten å si kan du tilgi med det og det. Da sover jeg ikke godt, ingen av oss gjør det. Har vi gjort opp sier hun, jeg kjenner deg, du vet at jeg tilgir deg. Sånn har ting blitt mellom oss, sånn var det ikke før (...). Vi snakker sammen bedre nå enn før. Vi snakker

mer om ting, fordi vi er sammen når det skjer. Vi opplever små og store situasjoner, gode og vanskelig tider sammen. Vi kommuniserer dypere på en måte. Det har vi lært oss at er viktig. Det er vanskelig å forstå hvordan hun har dersom hun ikke forteller. Slik er det med hennes forståelse av min situasjon også. Vi kommuniserer veldig bra, kanskje bedre og dypere på en måte.

Parene bygde opp til en forsoning etter hver utfordring, hvor de snakket ut om opplevelsen eller ved å tilegne den mindre mening. Dette funnet samsvarer med en studie av Lippert et al. (2001) som fremhever det å kunne dele personlige opplevelser via samtaler som en viktig faktor for å kunne utvikle og opprettholde parforholdet. Nærheten i forhold bevares ved at paret diskuterer sammen. Dette forutsetter en åpenhet og ærlighet rundt opplevelsen av utfordringene begge opplever med sykdommen, noe som disse parene trakk frem som en styrke i sitt parforhold. Frattoroli (2006) sier at par som kan dele informasjon om opplevelsen av helsetilstanden mestrer bedre uvissheten ved sykdom, forstyrrelsen i hverdagslivet, og kompleksiteten og uforutsigbarheten med å håndtere sykdommen (Frattoroli, 2006).

For disse parene var humor en viktig medspiller i å kunne løse konflikter eller minimere negative opplevelser i hendelser. Selv hendelser som var alvorlige, som først vakte sinne og redsel, ble taklet på en humoristisk måte. Parene snakket sammen om opplevelsene og lo av det som hadde skjedd. Når fall situasjonen ikke medførte alvorlige konsekvenser som brudd men mindre skader, minimerte de den negative hendelsen ved å se det komiske i hvordan den syke falt eller hvordan den syke ble seende ut.

Parene som ikke opplevde store relasjonelle forandringer mellom seg som par beskrev hvordan de hadde tilpasset seg til situasjon sammen. Parforholdet hadde endret seg, men ikke nærheten i parforholdet de var fortsatt like glade i hverandre. Gradvis tilpassing til den nye situasjonen hvor det relasjonelle ikke endret seg er forenlig med Birgerssons (2004) funn om par var en enhet og ble en enhet. Før sykdommen hadde paret løst utfordringer som en enhet, noe de også gjorde nå i nye former. Parene knyttet måten å løse konflikter på opp mot en tilpasning av kommunikasjon etter den sykes forutsetninger, og justert forventningene til hvordan de kunne kommunisere sammen. For disse parene var også humor et viktig redskap for å bevare relasjonen og for å løse konflikter sammen.

Noen par beskrev hvordan de hadde økt avstand i sitt relasjonelle forhold til hverandre. Sykdommen hadde endret samhandlingen i parforholdet og partneren opplevde å ikke få

bekreftelser fra den syke. Noe de tidligere hadde fått før sykdommen oppsto. Dette er forenlig med funnene til Birgersson (2004) hvor parene gikk fra å være en enhet til avstand. Partneren beskrev det som å miste noe av det de hadde sammen:

Jeg føler at jeg har mista litt og litt av den han var og det vi hadde. Den nærheten vi hadde er ikke lengre slik den var. Vi var veldig forelska da vi forlova oss og giftet oss. Vi var gift i to år før vi fikk barn.

Charmaz (1996) sier par kan sli fra hverandre når deres eksistens som par blir truet og de ikke orker å ta innover seg det fulle virkelighetsbildet, da det vil ta fra dem motet til å leve her og nå. Bøckmann og Kjellebold (2010) beskriver endringer i nærhet som endringer i det relasjonelle samspillet, som mine funn best beskrives ved deres endrede måte å løse konflikter på:

Før snakket vi da sammen, om stort og smått. Nå sitter han bare der og glor. Når jeg spør han om noe, så svarer han ikke. Jeg blir så sint og frustrert. Hvorfor kan han ikke svare meg? Nei, jeg må løse alle utfordringene selv nå. Han bryr seg ikke om meg lengre.

Tidligere hadde parene løst konflikter med kommunikasjon, noe de ikke hadde klart å opprettholde etter sykdommen kom inn i parforholdet og frarøvet den syke muligheten til verbal kommunikasjon. Manglende evne til å løse konflikter i parforholdet kan således knyttes opp mot tap av nærhet i parforholdet. Samtidig ser jeg at gjentatte uløste konflikter kan være årsaken til at de som par har sklidd fra hverandre. I disse tilfelle vil en manglende evne til å kommunisere sammen kunne sees som den viktigste årsaken til avstand i parforholdet:

Vi har snakket sammen hele ekteskapet. Vi har fått barna våre til å snakke sammen også. Det har vært veldig viktig og noe vi har tatt vare på hele tiden. Når det gjelder det å snakke sammen, er vi opptatt av at kommunikasjon skal være toveis ikke enveis. Jeg trår varsomt med det jeg sier. Er redd for at hun skal bli lei seg og såra. Hun har nok, stakkar. (...) Jeg vet at jeg må være veldig forsiktig i hvordan jeg ordlegger meg om sykdommen, når hun er i nærhet. Det har ikke alltid vært like lett. En gang kan du bruke ett ord og en annen gang ett annet ord om den samme tingen, og tilslutt blir alle ordene feil. Ja, hun reagerte negativt på alle de tingene der da. (...) Noen ganger når vi snakket sammen følte jeg at vi var på linje, men gikk jeg ut en tur på do eller noe sånt, så fikk jeg meg en aha opplevelse. Da var hun plutselig ikke helt med lengre på det vi akkurat har snakket om.

Jeg mener manglende evne til kommunikasjon i disse forholdene må her sees i sammenheng med sosial kognisjonsvansker hos den syke. Noe som har gitt partneren pragmatiske språkvansker (Ghosh et al. 2012). Dette innebærer vansker med å vite hvordan det verbale språket blir brukt og forstått, i kombinasjon med vansker i forhold til bruk og tolkning av kroppsspråket, sett i samhandling med det sosiale samspillet og dens regler (Norbury and Bishop, 2003). For mennesker med PSP kan dette medføre utfordringer i å forholde seg til det relasjonelle samspillet i en samtale, da dette krever å kunne mestre veksling mellom å være mottaker og sender, lytte og snakke, og holde fokuset på temaet i samtalen. Det oppstår således lett misforståelser og vansker i en samtale der en av partene har pragmatiske språkvansker (Norbury and Bishop, 2003), noe som ble beskrevet av partneren som utløsende for sinne, frustrasjon og tårer hos den ene eller begge partene:

Når du er langt ned psykisk og har vondt da er det lett at det blir mye syting og masing. Det er et ord jeg har prøvd å unngå. Jeg har mange ganger telt til ti. Dessverre er det et faktum at når jeg har telt til ti 99 ganger, så gir jeg opp og ber henne slutte å mase. Da kommer det en reaksjon, og det vet jeg. Noen ganger går det bare ikke an å kontrollere det. Jeg har prøvd å forklare hvorfor. Jeg har da prøvd å forklare og skjult mine følelser, men det er klart jeg blir lei meg. Jeg gjør så godt jeg kan, men er bare et menneske jeg også.

Misforståelser og manglende kommunikasjon mellom paret ledet også til en negativ spenning mellom dem, preget av frustrasjon og sinne. Utfordringer som oppsto ved sykdommen utløste ytterligere spenninger i mellom dem. Negative spenninger i parforholdet ved kronisk sykdom blir også i en studie av Davis et al. (2011) med 40 ektefeller hvor partneren enten var rammet av Parkinsons sykdom eller Alzheimer, beskrevet som en av grunnene til endringer i parholdet, noe som ledet til skuffelser og sorg over tapet i relasjon.

Partneren trakk også frem hvordan intimitet i parforholdet endret seg. Noen så på endret intimitet som en del av alderdommen der det å ha samleie får en mindre betydning, mens seksualitet tar nye former i form av kjærtegn og bekreftelse. Under en intervjusituasjon observerer jeg dette i samhandlingen og kommunikasjon mellom paret. Partneren lener seg på rullatoren til den syke og stryker han på hendene. Vi er ikke like opptatt av det seksuelle lenger, sier partneren. Det handler nå mer om å bekrefte hverandre gjennom kjærtegn i hverdagen, og det er vi gode på. Vi sier ikke like mye jeg elsker deg, men vi gjør det jo på en måten gjennom kjærtegnene. Andre partnere knyttet endringer i intimiteten opp mot sykdommens mange krav til dem, som gjorde dem så slitene at de ikke hadde energi til å gi intimitet. Partnerens

manglende energi til å gi intimitet ledet ofte til konflikter i parforholdet, da den syke fortsatt forventet intimitet fra partneren:

Selvsagt har intimiteten i forhold også endret seg på andre måter. Vi er ikke så mye mann og kone lenger. Vanskelig å både være pleier og kjæreste, selv om vi eller kanskje jeg prøver så godt jeg kan. Det blir bare ikke det samme. Jeg forsøker å gi henne en klem inni mellom, men for henne er det ikke nok. Når hun har hatt behov for intimitet, gjerne på kvelden, da har jeg vært altfor sliten. Jeg har da hatt behov for å sette meg ned å få tankene over på noe annet. Når hun da har tatt opp de tingene der, har det vært utrolig vanskelig.

Andre igjen knyttet endret intimitet opp mot vannlatingsbesvær hos den syke og bruk av bleier. I sin rolle som hjelper skiftet partnerne bleie på de syke og utførte intimhygiene. For partnerne ble ikke lenger kjønnsorganene et seksuelt organ som vekket lyst til samleie, da partneren knyttet kjønnsorganet opp mot dårlig lukt og avsky. Mangel på seksuelt samkvem førte etter hvert til en minsket seksuell lyst, men det oppleves fortsatt som et tap:

Hygiene har ikke vært på topp og da har jeg også hatt aversjon mot intimitet. Det er ikke noe jeg har vært bevisst på. Det har bare blitt sånn. Hun er lei seg for det og tar det opp. Jeg prøver å si til henne at det jeg gjør for deg, betyr at jeg er glad i deg. Det er som å gi deg en klem. Det er ikke det at jeg aldri fysisk gjør det lenger, men bare sjeldnere. (...) Jeg kan ikke både være elsker og pleier (...) først skifte bleier og kjenne på lukta der nede, for så å ville ha sex. Nei, det begrenser lysten på noe seksuelt. (...) Behovene er ikke så sterke som de var før. Savner det allikevel, men dette var en av de tingene jeg var forberedt på at skulle skje.

For meg synes det som Gran (2004) sier, at felles faktorer for en god prognose i forhold når en part er rammet av sykdom, er at partene aksepterer hverandre slik de er og aksepterer forholdets premisser. De tåler vaner, kjedsomhet, nedturer, uenigheter, konflikter og de kan kommunisere med hverandre. Gran (2004) trekker også frem et konfliktforhold mellom det å være partner og hjelper som en grunn til endringer i nærhet og intimitet, slik som min studie også viser.

5 Samlende diskusjon og videre refleksjon

I dette kapittelet vil jeg diskutere og reflektere over mine funn i min studie. Jeg vil starte med å oppsummer funnene, deretter vil jeg diskutere hvordan tap og tapsopplevelser kan true partnerens selv-identitet eller hvordan forhandlinger for å forenkle hverdagslivet vil bevare partnerens selv-identitet. Tilslutt samler jeg diskusjon i det å bevare selv-identiteten eller bli hjelper.

5.1 Oppsummering av funn

Jeg vil starte oppsummering med å henvise til min problemstilling:

Hvordan opplever partneren hverdagslivet når den syke får Progressiv Supranuclear Parese (PSP)?

Videre belyser jeg mine funn som beskriver problemstillingen. I min presentasjon av funn har jeg vist dere hvordan hverdagslivet endres på mange ulike måter, og jeg vil oppsummere disse funnene.

Gjennom mine observasjoner av hjemmets arena hvor det meste av interaksjonen foregikk fikk jeg se hvordan hjemmene bar preg av endring. Partnerne ga meg også beskrivelser av endringer i hjemmet. Hjemmet som tidligere var en private arena hadde for mange endret seg til å bli en «sykestue» invadert av hjelpeutstyr. Hjemmet bar også preg av hjelperens tilstedeværelse ved blant annet skoovertrekk korger i gangen og oppgave lister som hang på skapdører som hjelperne skulle utføre. I følge Biong og Karlsson (2013) kan slike nevnte fysiske endringer i hjemmet true opplevelsene av hva hjemmet er (Gullestad, 1989). Partneren beskrev selv hvordan hjemmet nå ikke lenger var et sted der de kunne trekke seg tilbake for å være seg selv, da hjemmesykepleien kom innom til ulike tider og det veldig ofte var nye personer. Partneren og den syke måtte derfor til stadig samhandle med ulike mennesker og forhandle frem et nytt samarbeidsorden basert på førstehåndsintrykkene de involverte personene fikk av hverandre.

For andre hadde det skjedd en endring av interiør eller en ombygging av arkitektur. Selv om hjemmet var endret bar det fortsatt preg av å være en privat arena, en arena som var lukket for omverden der den syke og partneren var i fred for omverden. I disse hjemmene var det fravær av hjemmesykepleie som kunne sette preg på hjemmets arena. Hjemmene bar tydelig preg av dem som bodde der. Dette kan sees som at hjemmet ikke bare er en bolig, men også noe som gjøres (Gullestad, 1989).

Hjemmets kultur var også endret, noe som skyldtes sykdommen. I hjemmene bodde det et par som begge hadde en partner rolle, men på grunn av symptomer og påfølgende funksjonsnedsettelse hos den syke endret forutsetningene for parforholdet seg. Den syke trengte hjelp fra hjelperne og fikk rollen som hjelpetrengende, mens partneren ofte tok hjelperrollen i mer eller mindre grad. Dette ledet til det (Gran, 2004) beskriver som en ubalanse i omsorgsforholdet mellom paret. Relasjonene mellom paret endret seg og de konstruerte nye måter å løse problemer på, utfra sykdommens innvirkning på hverdagslivet og parforholdet. Dette er forenlig med Gullestad (1989) sine funn om hvordan sykdommen får innvirkning hverdagslivet, rollene i et hjem og relasjoner.

Hverdagslivet endret seg også i form av nye rutiner eller regimer. I noen tilfeller var rutinene og regimene med å skape en forutsigbarhet i andre tilfeller var rutinene og regimene påtvunget for å kunne håndtere sykdommens krav. Dette er forenlig med Charmaz (1996) sine funn som sier forstyrrende eller påtrengende sykdommen vil lede til en ny hverdagsstruktur.

Sykdommen medførte også et behov for å endre arbeidsfordelingen i hjemmet. Den hjelpetrengende klarte ikke selv å utføre de arbeidsoppgavene de hadde i hjemmet. Som Bøckmann og Kjellevold (2010) beskriver endret dette arbeidsfordelingen i hjemmet, der partneren tok over flere av den sykes arbeidsoppgaver.

Det nye hverdagslivet til paret og partneren førte til et tidspress der det ble vanskelig å opprettholde aktiviteter, det sosiale nettverket og relasjonene til andre. Sykdommen ga også utfordringer på deltakelse på ulike sosiale arenaer på grunn av psykiske, fysiske og sosiale barrierer. Dette medførte at det sosiale nettverket skrumpet inn. På de ulike arenaene mistet paret tilhørende periferere sosiale nettverket og de rollene de hadde på disse arenaene, for som Goffman (1992) sier plasseres menneskets samhandling, utvikling og bevaring av roller i et sosialt samspill med andre.

I noen tilfeller var det å begrense det perifere sosiale nettverket et arbeide for å kunne bevare det nære sosiale nettverket med nære venner og familie, da sykdommens forutsetninger og tidspresset ikke ga rom for å opprettholde hele det sosiale nettverket. I andre tilfeller ble begrensinger av det sosiale nettverket sett på som påtvunget, på grunn av partnerens sykdom og sykdommens krav. Til det sosiale nettverket som sto igjen ble det sosiale samspillet endret, da de måtte innberegne den sykes og partnerens forutsetninger for deltakelse. Derfor ble aktivitetene flyttet til hjemmets arena og det sosiale nettverket tok på seg andre roller, som hjelpe eller støtte personer. Som Charmaz (1996) beskriver gir nye roller i nettverket og endrede forutsetninger for sosialt samspill endringer i relasjonene mellom personene i det sosiale nettverket.

Begrensinger for deltakelse på ulike sosiale arenaer for paret og partneren førte også til tap av ulike aktiviteter og vansker med å opprettholde ulike interesser. Mine funn viser hvordan flere av partnerne prøvde å finne gode løsninger for å bevare noen av sine aktiviteter ved å benytte seg av forskjellige hjelpere og avlastningsmuligheter. Andre igjen benyttete seg ikke av disse mulighetene og mistet helt eller delvis muligheten til å delta på ulike sosiale arenaer.

Jeg har her beskrevet et hverdagslivet som er i forandring med en ny omsorgsbalanse, arbeidsfordeling, nye rutiner i hverdagen, et endret sosial nettverk, nye roller og endrende muligheter for å opprettholde aktiviteter. Charmaz (1996) sier mennesker selv-identitet trues av slike forandringer. Slik jeg ser det sto partnerne i en daglig trussel for å miste sin selv-identitet og i fare for å utslette seg selv.

5.2 Når det skjer endringer på mange områder i hverdagslivet er det utfordrende for partneren å bevare sin selv-identitet

I takt med sykdommens utvikling og økte krav rettet mot partnerne måtte de til stadig gi slipp på aktiviteter, for som Borg (2009) sier vil livet med en som har en alvorlig kronisk sykdom lede til kontinuerlige forhandlinger og reorganiseringer, da det til stadig vil oppstå uforutsigbare eller forutsigbare hendelser gjennom sykdomsforløpet (Borg, 2009), som kan komme i sykluser eller progrediere gjennom livet (Kralik, 2002).

Charmaz (1996) sier dersom endringer medfører forhandlingsmuligheter minsker sjansen for å tape personens selv-identitet, mens trussel mot selv-identiteten øker ved ulike tapsopplevelser. Videre vil jeg derfor sette min funn om endringer i partnerens og parets hverdagsliv opp mot disse beskrivelsene.

5.2.1 Endringer i hverdagslivets struktur, forhandling eller tap av kontroll

Når den påtrengende eller altomfattende sykdommen ledet til helt eller delvis tap av kontroll i hverdagen vekket det spørsmål hos partnerne som; *Hvor lenge kan den syke bo hjemme før de dør eller kommer på sykehjem? Kan paret fortsette å bo i den boligen de gjør nå, eller må de flytte? Kan de reise til hytta som tidligere?* Charmaz (1996) sier slike utfordringer er eksistensielle, mens løsningene ofte er praktiske og organisatoriske. Partnerne forsøkte å forhandle seg frem til ulike løsninger, for å skape kontroll over hverdagslivet.

Når sykdommen var i bakgrunn av livet og hadde liten innvirkning på hverdagen (Paterson, 2001) forsøkte partnerne å skape nye rutiner for å forenkle noen oppgaver. Dette beskrives av Charmaz (1996) som en forhandling med hverdagslivet for å kunne bevare det gamle. Det vil si for å skape en kontroll over hverdagslivet og bevare deler av hverdagslivet som før. Partnerne forsøkte også i disse stundene å bevare noe av arbeidsfordelingen ved å tilrettelegge slik at den syke kunne bidra inn med sine ressurser utfra sykdommens forutsetninger. Valget om å la den syke delta kan sees på som et identitets bevarende arbeide fra partneren, for som Charmaz (1996) sier vil det å kunne forenkle oppgaver lede til en opplevelse av mestre og bevare den sykes selv-identitet. Jeg vil hevde at partneren også i disse tilfellene vil få en følelse av å lykkes, og som Charmaz (1983) beskriver, vil det å lykkes med en oppgave styrke en persons selvfølelse og bidra til å opprettholde selv-identiteten.

Samtidig opplevde partnerne hvordan sykdommens uforutsigbarhet førte til stadige utfordringer i å tolke funksjonsnivået til den syke. Partnerne kunne tilrettelegge ved å forenkle oppgaver, for så å oppleve at den sykes funksjonsnivå hadde svingt i løpet av arbeidsoppgaven. Tap av kontroll over situasjonen ledet til en følelse av å mislykkes både for de syke som ikke klarte å utføre oppgavene og for partnerne som ikke lykkes i det identitetsbevarende arbeidet, for som Charmaz (1996) sier vil gjentatte opplevelser av å ikke lykkes kunne lede til et negativt selvbilde og skade personens selv-identitet.

Når sykdommen var i forkant av livet, og hadde stor innvirkning på hverdagslivet (Paterson, 2001) opplevde partnerne å ha et mindre forhandlingsrom. Dette ledet til et liv der hverdagen ble ledet inn i et strengt regime. Charmaz (1996) sier en hverdag som er preget av et strengt regime ikke gir rom for flere aktiviteter eller hendelser da all tiden er i bruk. Samtidig kan regimer være med å skape en kontroll i en uforutsigbar hverdag, og Charmaz (1996) sier det å ha kontroll av hverdagen kan medføre en mulighet til å kunne håndtere uforutsette hendelser, da alt annet er planlagt.

Når sykdommen var i forkant av livet (Paterson, 2001) måtte den syke redusere sine arbeidsoppgaver i det de ikke lenger mestret dem, og som Charmaz (1996) beskriver vil den sykes forenkling av hverdagslivet ved å redusere arbeidsoppgaver medføre en ekstra belastning på partneren som må ta over oppgaven for å få hverdagslivet til å gå rundt.

Der hvor sykdommen var altomfattende satte den krav om nye omfattende rutiner og ga partnerne en høy arbeidsbelastning. Partnerne tapte kontrollen over hverdagslivet, da det ikke lenger var muligheter for å forhandle frem flere forenklinger av hverdagslivet. Slike mangler på forhandlingsmuligheter, sier Charmaz (1996), skaper en trussel for mennesker eksistens i det de føler seg fanget og truet av de nye kravene som er rettet mot seg uten en mulighet til å kunne håndtere dem. Opplevelsen av å mangle forhandlingsmuligheter sammen med stadig tap av funksjoner hos den syke og daglige fall ledet til et strev med å få hverdagen til å gå rundt. Dagene gikk med til å håndtere sykdommen her og nå.

En håndtering av sykdommen i et her og nå perspektiv kan lede til en fortrenning av nåværende livssituasjon og til det Charmaz (1996) beskriver som en strategi med å «leve fra dag til dag» eller som partnerne sa; å ta en ting av gangen. Å «leve fra dag til dag» er en strategi som gjør det mulig å kunne håndtere utfordringene her og nå ved å sette fremtidens tanker på hold (Charmaz, 1983), og således unngå å bli overveldet av sykdom og dens regimer bli redusert. Derfor kan det å «leve fra dag til dag» være en funksjonell måte å mestre livet på i nuet, da partneren kunne verne om sin selv-identitet ved å beskytte sin skjørhet. Slik jeg ser det kan strategien med å leve fra dag til dag gi en mulighet for å fortsatte et hverdagsliv på tross av den eksistensielle trusselen og gi en følelse av å ha kontroll over hverdagen. Samtidig kan denne strategien begrense partnernes muligheter for å opprettholde drømmer og håp om gode stunder. Manglende fokus på fremtiden vil også gi reduserte muligheter for å legge en strategi for å mestre det som kommer. Charmaz (1996) presenterer dette som baksidene av denne strategien.

Dersom partnerne helt taper kontrollen over hverdagen vil det lede til en eksistensiell krise (Charmaz, 1996). En eksistensiell krise er en fastlåst situasjon som gir ingen muligheter for forhandlinger. Funnene i min studie viste hvordan noen av partnerne opplevde å stå i denne situasjonen og, som Charmaz (1996) sier ledet dette til et spørsmål om det var tid for sykehjem. Partnerne beskrev sykehjem som «*et dødens venterom*» for gamle med bakgrunn i egne erfaringer eller andres fortellinger. Sykehjem ble derfor sett på som en krise løsning for partnerne, en siste utvei. Charmaz (1996) sier det å hengi sin kjære til et sykehjem kan gi partneren en følelse av å ha feilet, i det de ikke lenger klarer å ha den syke hjemme. Terskelen for å søke sykehjem kunne derfor være høy, da partnerne kunne oppleve dette som et personlig nederlag. Jeg tenker sykehjemsplass i disse situasjonene kunne være den siste forhandlingsmuligheten for partnerne for å bevare partnernes selv-identitet da de gjennom dette kunne gjenvinne kontrollen over hverdagslivet ved å overlate ansvaret for den syke totalt til hjelperne og dermed kunne rydde tid til parforholdet. På den andre siden kan jeg forstå at en sykehjemsplass vil splitte paret og true parforholdet eksistens i det de ikke lenger deler hverdagslivet sammen, for funn i min studie viser at paret kom nærmere hverandre i det de delte små og store utfordringer i hverdagslivet. Samtidig viste også funn i min studie at paret kunne skli fra hverandre ved en høy grad av utfordringer i hverdagslivet uten tid til å håndtere dem sammen.

5.2.2 Tap av aktiviteter og sosialt nettverk eller forhandlinger for å skape kontroll

Mine funn viser at paret og partneren mistet eller begrenset sine deltagelser på sosiale arenaer og i aktiviteter på grunn av fysiske, psykiske eller sosiale barrierer. Charmaz (1996) sier tap av sosiale arenaer og aktiviteter fører til tap av de sosiale nettverkene som hører til disse arenaene. På de sosiale arenaene besto nettverket i hovedsak av perifere kontakter, det vil si mennesker de hadde kontakt med på grunn av de felles interessene de hadde gjennom en aktivitet eller arena. Charmaz (1996) sier tap av slike periferere nettverk medfører tap av de rollene og aktivitetene som gjøres på disse arenaene. Roller og aktiviteter som er med å definere de syke og partnernes selv-identitet som en enhet, for som Gullestad 1989 sier, er roller den utøvende delen av selv-identiteten.

Jeg vil derfor si at både den sykes og partnerens selv-identitet sto i en trussel, da deler av deres naturlige omgivelser ikke lenger var tilgjengelig. Når selv-identitet trues på denne måten, sier

Charmaz (1996), at de involverte personene tvunget til å arbeide for å bevare eller rekonstruere parets selv-identiteten i takt med de nye kravene. Dette var for eksempel å gå i forhandlinger med de sosiale miljøene for å få de til å bytte eller tilpasse arenaene, eller bytte av sosiale miljøer til andre miljøer som hadde de samme aktivitetene i lokaler med universell utforming. Ved å velge den siste strategien tapte paret det sosiale miljøet og det tilhørende perifere sosiale nettverket, samtidig som deltakelse på de nye sosiale arenaene bidro til et nytt perifert nettverk. Dersom paret ikke tok eller lyktes i disse forhandlingene måtte paret rekonstruere eller konstruere en ny selv-identitet, med bakgrunn i endrende roller, aktiviteter og interesser (Charmaz, 1996). Tap av aktiviteter og deltagelse på sosiale arenaer kan således sees som en trussel mot deres eksistens.

Samtidig viser min funn at det å begrense det perifere nettverket kan være et bevisst frivillig, for som Charmaz (1996) beskriver vil det å begrense kontakten med det perifere nettverket føre til bedre tid for å ivareta det nære nettverket i form av nære venner og familie. Begrensinger av det perifere nettverket kan således sees som en forhandling for å kunne opprettholde kontakten med det nære nettverket, i det tidspresset tilsa at det ikke var mulig å beholde begge. Paret forhandlet også med det nære perifere nettverket om å flytte arenaen for sosial samhandling til hjemmet, slik at kontakten fortsatt kunne opprettholdes.

Partneren opplevde også hvordan sykdommens krav i form av økte arbeidsoppgaver, i noen tilfeller pleie- og omsorgsoppgaver og rutiner eller regimer medførte innskrenkede muligheter for å delta på de ulike arenaene og opprettholde aktiviteter. Personer partnerne møter på arenaer for aktiviteter i samfunnet består ofte av et sosiale nettverket av perifere kontakter, det vil si mennesker som er knyttet sammen av en felles aktivitet og interesse. Det er det som binder dem sammen. Når så partnerne taper en sosial arena vil også ofte det tilhørende perifere nettverket bli borte, for som Charmaz (1996) sier, vil mangler på felles arenaer og aktiviteter begrense samtalen med mennesker som ikke står dem så nære, og kontakten vil gradvis kuttes ut. Hver sosiale arena som tapes vil gradvis bli en trussel for partnernes identitet, for som Charmaz (1996) sier, er selv-identiteten plassert i et sosialt nettverk med andre og konstrueres og rekonstrueres i samspill med mennesker i dette nettverket.

For partnerne var det å begrense det sosiale nettverket ved å kutte ned på det perifere nettverket også en gode, da de opplevde å ikke ha kapasitet til å forpleie alle kontaktene. Ved å redusere nettverket ryddet partnerne tid til de virkelige gode vennene og familien, nære kontakter som betydde mye for dem. Charmaz (1996) sier få nære kontakter ofte er tilstrekkelig for å kunne

få bekreftelse på seg selv som person. Gjennom møter med nære andre vil partnerne fortsatt kunne føle seg verdifull, ved at et annet menneske viser at de er verdt å bruke tid på.

Der sykdommen var vesentlig tilstede i partnernes hverdag var det umulig for partnerne å opprettholde fysiske møter med andre. Noen løste dette med å ha telefonisk kontakt med nære venner i stedet. For andre besto det sosiale nettverket kun av perifere kontakter. Da det ikke lenger var mulig å delta fysisk på ulike arenaer, ble hele nettverket borte. Charmaz (1983) sier et fullstendig tap av et sosialt nettverk vil lede til en fysisk og mental isolasjon. Isolasjon av mennesker kan således sies å være en alvorlig konsekvens av å leve et restriktivt liv. Charmaz (1996) sier et slikt liv kan lede til tap av selv-identitet i det de ikke har et sosialt samspill med andre som kan bekrefte hvem de er. Selv om noen av partnerne beskrev å være isolert vil jeg hevde at de aldri var helt isolert fra menneske samhandling, da de hadde den syke hjemme som de til stadig samhandlet med og helsepersonell som kom innom for å hjelpe den syke. Opplevelsen av isolasjon kan i disse tilfellene skyldes at de aktivitetene og kontakten de hadde med dem ikke ble opplevd som meningsfulle, for som Charmaz (1983) sier vil aktiviteter gi mening når de oppleves som lystbetonet og ikke som forpliktelser. Kontakten med helsepersonell kan også være med å bygge opp partnernes selvilde dersom de opplever å bli sett og hørt av helsepersonell, og igjennom det få bekreftelse på seg selv. I motsatt tilfelle kan partnerne oppleve å bli diskreditert eller ignorert av helsevesenet. Det kan gi dem en følelse av å være mindre verdt, da det bildet partnerne har av seg selv ikke stemmer med den responsen de møter fra helsepersonellet. Charmaz (1996) sier sådan negativ feedback på egen person vil lede til et krympet selvilde og oppleves dette gjentatte ganger vil det skade selv-identiteten.

Partnerne forsøkte å forenkle hverdagen ved å velge ut noen aktiviteter de ikke vurderte som viktige for dem, mens de beholdt de aktivitetene som opplevedes som meningsfulle. Charmaz (1996) sier et bevisst frivillig valg om å redusere ned på sosiale aktiviteter gir en følelse av kontroll over eget liv, og åpner for muligheter til å beholde noen aktiviteter som oppleves som meningsfulle. Tap av de aktivitetene som de selv har valgt bort, gir således ikke en tapsopplevelse mens sees som en nødvendighet for å kunne tilpasse hverdagslivet etter de nye forutsetningene. Ved å gjøre slike grep i hverdagslivet ryddes det plass til meningsfulle aktiviteter og kontakt med sosiale miljøer, som Charmaz (1983) sier er med å definere partnerens selv-identitet. Da tap av aktiviteter begrenser samhandling med andre er det viktig å være bevisst på hvilke aktiviteter som velges bort og omfanget av dem, for som Goffman (1992)

sier er det på de sosiale arenaene mennesker kan få en bekreftelse på hvem de er gjennom tilbakemeldinger fra andre i samhandlingen.

Etter hvert som hverdagen og den syke krevde mye av partnerne ble forhandlingsrommet i hverdagen lite, og de ble tvunget til å gi tap på aktiviteter utenfor hjemmet. Charmaz (1996) sier tap av valgmuligheter til å opprettholde meningsfulle aktiviteter vil kunne lede til en følelse av å leve et restriktivt liv, og skade personens selvbylde i det de mister aktiviteter som er med å definere hvem de er. For å kunne bevare noe av sitt selvbylde forsøkte derfor noen å forenkle aktivitetene, ved å flytte de til hjemmets arena, det vil si i hagen eller i et rom i huset. Andre igjen ga opp aktiviteter og erstattet de med nye aktiviteter som det var rom for å gjøre med partnerens sykdom. Forhandlingene om å forenkle aktiviteter etter de nye kravene fra omgivelsen gir partnerne en mulighet for å kunne gjennomføre aktivitetene i stedet for å oppleve tap av kontroll. Dette må sees som et identitetsbevarende arbeide, for som Charmaz (1983) sier, vil stadig tap av kontroll kunne lede til en påminnelse om restriksjonene som har oppstått i livet (1983), og skade personens selvfølelse.

5.2.3 Å tape selv-identiteten med hjelperollen eller forhandle for å kunne rekonstruere selv-identiteten.

Partnerne hadde flere roller på ulike arenaer, i hjemmet og ovenfor venner, roller de hadde gjort lenge. Gullestad (1989) sier roller er den utøvde delen av noens selv-identitet, for som Garsjø (2001) sier er roller noe som gjøres. De mange rollene dannet samlet partnerens selv-identiteten. Selv-identiteten hadde gjennom et langt samliv blitt konstruert, rekonstruert og formet gradvis med endringer av kontekst, roller, og strategiene partneren hadde valgt for å forhandle frem løsninger på nye utfordringer i hverdagslivet.

Da konteksten endret seg med den sykes påtrengende eller altomfattende sykdom fikk partneren rollen som hjelper. Når noen får en ny rolle som dette må selv-identiteten rekonstrueres etter den nye rollen og forutsetningene (Kralik, 2002). Dette er en kontinuerlig forandringsprosess, der en person gjennomgår en rekonstruering av hvem de er i forhold til konteksten og roller (Miller, 2000). Kralik (2002) sier denne prosessen starter med en bevissthet om endringer i livet fra før sykdommen til livet her og nå. Dette bygger på å kunne se kontrastene og på den måten oppdage forandringene, for så å kunne se konsekvensene av dem og gripe fatt i situasjonen. De ulike stegene i denne prosessen blir av Miller (2000) beskrevet som stegene i en vellykket

forandlingsprosess. Det vil si en prosess der hverdagen endres uten å skape tapsopplevelser (Charmaz, 1996) som truer partnerens selv-identitet (Miller, 2000).

Det å kunne oppdage endringene sykdommen gir i hverdagslivet krever en opplevelse av at noe endres. Borg (2009) sier det er avvikende hendelser vi legger merke til, mens små hendelser i hverdagslivet passerer bevisstheten, og gradvise endringer utvikles uten at vi enser det. Endringene av roller, relasjoner, hverdagsstruktur og arbeidsfordeling skjer gradvis ved PSP-R, og endringene utvikles i takt med forverring av den sykes sykdomstilstand og funksjonsnedsettelse.

Jeg mener de gradvise endringene kan gjøre det vanskelig for en partner å ha en bevissthet rundt forandringer i hverdagslivet og utviklingen av hjelperroller. De fleste har heller ikke stått i lignende situasjoner før eller vært hjelper for en syk samboer tidligere. De har derfor ikke tidligere erfaringer med lignende situasjoner som kan hjelpe dem til å igjen kjenne utfordringene de står overfor. Charmaz (1996) sier at når situasjonen ikke virker kjent eller kan assosieres til tidligere hendelser i livet, er det utfordrende å se endringene. Manglende kunnskap om egen situasjon kan bli hindre for forandlingsprosessen, da tiltak for å bevare partners selv-identitet krever en bevissthet om behovet for endring, slik at det er mulig å se og forhandle frem nye løsninger.

Dette innebærer forhandlinger for å kunne ta avstand til hjelperrollen for å skape rom til å være par, opprettholde parets relasjoner, skape tid til egen aktivitet og ivareta seg selv, og til å utføre hverdagslivets oppgaver. Carmack (1997) beskriver dette som partnerens evne til å våge å tape kontrollen, for å bevare sin egen selv-identitet. Videre sier han å tape kontrollen betyr å gi slipp på kontrollen over den syke, sykdomsregimer, og over hverdagslivets oppgaver. Det å våge å slippe kontrollen betyr å gi kontrollen til noen andre og således ikke kunne kontrollere utfallet av hver enkelt aktivitet. For partnerne handlet dette om å gi slipp på kontrollen over den syke til hjelpere i form av hjemmesykepleien, personalet på dagsenter eller avlastningsplass. Det handlet også om å inngå forhandlinger med det nære nettverket slik at de kan ta ulike støtte- og avlastningsfunksjoner for paret og partneren. Det nære nettverket fikk således en viktig funksjon for at paret og partneren kunne få tid til å være par eller dyrke interesser og aktiviteter. Ikke alle partnerne eller parene hadde samme muligheter for å kunne få støtte fra nettverket, for som Langford (1997) beskrives vil grad av muligheter for sosial støtte styres av om nettverket er rikt med mange nære kontakter eller består i hovedsak av perifere kontakter. Et rikt nettverk med nære relasjoner, ga muligheter for avlastning slik at partneren kunne opprettholde egne

interesser, mens et nettverket bestående i hovedsak av periferere kontakter, ga få muligheter for avlastning. Dette er også forenlig med Charmaz (1996) sine funn som sier at det nære nettverket er ofte det som står igjen og støtter, mens det perifere nettverket tapes da relasjonene i dette nettverket ofte består av felles interesser.

Valgene om å tape noe av kontrollen som jeg har beskrevet, kan hjelpe partneren å bevare en følelse av kontroll av hverdagslivet da hverdagsregimene ikke blir like stringent og det skapes rom for uforutsette hendelser, til å opprettholde sosiale forbindelser og parforholdet. Charmaz (1983) sier det å gjenvinne kontrollen er viktig for å kunne bevare selv-identiteten, da tap av kontroll leder til en følelse av å mislykkes. På den måten utslettet de ikke sin selv-identitet. Det handlet ikke om en forvandling, men en rekonstruering av en allerede eksisterende identitet (Kralik et al. 2002), hvor flere av de sosiale forbindelser ble bevart. Miller (2002) sier de bevisste valgene gjør det mulig for mennesker å leve med en forståelig og kontinuerlig opplevelse av selv-identiteten og hvordan de skal forholde seg til omverden (Miller, 2000). Det handler om å rekonstruere sin identitet i tråd med de roller og ansvar de får når omgivelsene endrer seg (Kralik, 2002).

Andre tok det meste eller alt ansvar for arbeidsoppgavene i hjemmet, samtidig som de tok på seg omfattende pleie- og omsorgsoppgaver ovenfor den syke. Daglig beskrev de eksistensielle kriser og et liv der de eksisterte fra dag til dag, uten muligheter til egen aktivitet eller alenetid. Sosiale forbindelser til store deler av nettverket ble brutt, og nettverket ble redusert til noen få nære eller hjemmesykepleien. Da hoved kravet til en vellykket forandringsprosess for å bevare og rekonstruere sin selv-identitet er å bevare sosiale forbindelser (Kralik, 2002), må det kunne sies at disse partneren står i en trussel for å utslette sin gamle selv-identitet og i fare for å bli hjelperrollen. Charmaz (1996) sier et slikt liv vil kunne lede til tap av sin selv-identitet.

Det vil si at hjelperrollen blir deres selv-identitet. Mine tanker er at dersom en rolle blir totalt fremtredende og blir en persons selv-identitet, vil tap av en rolle bety tap av personens identiteten. Rollen hjelper er kun tilstede så lenge partneren bor hjemme. Hva skjer da med partneren dersom rollen har blitt deres identitet? Hva er partneren da når den syke flytter ut eller dør? Eller hva skjer dersom partneren ikke mestrer deler av hjelperrollen? Er det da et personlig feiltrinn? Charmaz (1996) sier det er viktig at en rolle ikke blir vår identitet, eller at feiltrinn i en rolle ikke blir sett som feiltrinn i vår identitet, for da utsletter mennesket sin opprinnelige selv-identitet.

Denne undringene ble så stor for meg at jeg begynte å forespørre partnere som hadde mistet sin syke mann eller kone med PSP, om deres strategivalg og utfall. Erfaringene jeg har samlet via disse samtalene tilsier at mine fortolkninger kan være riktige i det konsekvensene av de ulike strategivalgene, stemmer overens med om deres opplevelse av å ha bevart sin selv-identitet helt eller delvis, eller utslettet seg selv.

6 Avslutning

I dette kapitlet vil jeg avslutte min oppgave med å konkludere mine funn, forsvare metoden knyttet opp mot transparentet og beskrive forslag til videre forskning.

6.1 Konklusjon

I det den syke får sykdommen PSP-R endrer hverdagslivet seg for partnerne og for paret på mange områder. Hjemmets arena endrer seg fysisk med hjelpemidler eller tilpassing for den syke, og mange hjem går fra å være en privat arena til et «sykerom». Hverdagslivet får nye former, og rollene og relasjonene i parforholdet endrer seg. Så lenge det er mulig forsøker partnerne å se ulike løsninger for å håndtere endringene i hverdagslivet. Etterhvert som sykdommen vil progrediere og den syke vil få flere funksjonsnedsettelse vil det være stadig vanskeligere å finne gode løsninger. Når partnerne begynner å føle seg fastlåst i situasjonen på grunn av manglende muligheter til å se løsninger, begynner de å tenke på sykehjemsplass for den syke.

Alle endringene i hverdagslivet truer partnernes selv-identitet. Partnerne forsøker da å forhandle frem løsninger ved å forenkle hverdagslivet og for å unngå tap og tapsopplevelser. Når partneren får rollen hjelper står de i et valg om å bli hjelperrollen det vil si å få rollen hjelper som sin selv-identitet, eller å konstruere eller rekonstruere sin selv-identitet med bakgrunn i de endrede kontekstene og rollene.

En forutsetning for at partnerne skal lykkes med å konstruere eller rekonstruere sin selv-identitet, er det å kunne finne gode løsninger på de utfordringene som dukker opp ved å møte behovet for endring. Charmaz (1996) sier dette handler om å forhandle seg frem til gode løsninger for å bevare seg selv og sin selv-identitet. For partneren handler dette om å ikke bli oppslukt i rollen som hjelper (Skaff et al. 1992) ved å opprettholde og gjøre flere av sine roller (Charmaz, 1983). For å gjøre det mulig å opprettholde andre roller, må partnerne søke praktisk hjelp og støtte fra det nære nettverket og helsevesenet, slik at de kan avlaste dem i rollen.

6.2 Metodisk diskusjon

Kvalitativ forskningspraksis bygger på prinsippene om transparentet (Thagaard, 2010), og gjennom min masteroppgave har jeg vist dere hva jeg gjør og hvorfor, og hvordan mine ulike valg har ført frem til mine funn, fortolkninger og refleksjon. Transparentet vil i kvalitativ forskning omhandle tre begreper; troverdighet, validitet og generaliserbarhet (Thagaard, 2010).

6.2.1 Troverdighet

Troverdighet handler om forskningen er utført på en pålitelig og tillitsvekkende måte, og kan styrkes ved å gjøre forskningsprosessen transparent (Thagaard, 2010). Dette innebærer å vise den røde tråden i materiale fra problemstilling, tema og innledning, til presentasjon og fortolkning av datamaterialet med et teoretisk rammeverk. Jeg vil derfor kort redegjøre for dette her.

Tema for min masteroppgave:

Partnerens opplevelser fra et hverdagsliv sammen med den syke som har Progressiv Supranuclear Parese (PSP).

Min problemstilling:

Hvordan opplever partneren hverdagslivet når den syke får Progressiv Supranuclear Parese (PSP)?

Både valg av tema og problemstillingen skyldes en særinteresse for partnere og mennesker med den sjeldne diagnosen parkinson pluss hvor PSP-R er en av dem. Jeg har i innledningen beskrevet hvordan jeg mener partnerne har en viktig samfunnsoppgave ved å ivareta den syke og således avlaste helsevesenet for oppgaver og staten økonomisk. Partnerne gir omsorg, men trenger selv å få omsorg. Dersom Norge skal ivareta disse ressursene må samfunnet yte en god pårørendeomsorg. For å vite hva en god pårørendeomsorg er må det forskes mer på deres opplevelser som partnerne, og min studie kan være en bidragsyter innenfor denne forskningen. Jeg beskriver også hvordan en sjelden diagnose og partnerne blir ivareta i dagens samfunn og viktige begreper i mitt tema og problemstilling. Ved å redegjøre for dette synliggjør jeg min for forståelse som forsker (Polit og Beck, 2008; Repstad, 2009; Thagaard, 2010).

Hverdagslivet og samspill mellom mennesker er et sosialt fenomen (Borg, 2009), og for å studere sosiale fenomener er sosial konstruktivismen et godt perspektiv (Burr, 2003). Dette perspektivet lot meg som forsker studere den sosiale hverdagen med et nedenfra og opp blikk (Levin og Trost, 2005), det vil si utfra opplevelsen til partneren i den konteksten som eksisterte her og nå. Sosial konstruktivismen kan således sees som mitt metaperspektiv. Deretter følger jeg opp med mitt teoretiske rammeverk som omhandler hjemmet, rollespill, rolleadferd, samhandling, interaksjon og endringer av hverdagslivet. Mitt teoretiske rammeverk er i hovedsak basert på Goffmans (1992) teori beskrevet i «*Vårt rollespill til daglig*», og det er med dette rammeverket jeg analyser frem mine funn. Kritikk kan være at denne teorien er utviklet for direkte observasjon, mens jeg anvender den for utvinne kunnskap fra fortellinger. Da Goffmans (1992) teori har en svakhet ved å ikke beskrive strukturerer i hverdagslivet (Clarke, 2008), anvendte jeg Charmaz' (1997) teori beskrevet i «*Good days, Bad days: The Self in Chronic Illness and Time*.» Denne teorien anvendte jeg også i min videre fortolkning og refleksjon, hvor jeg beskriver hverdagslivets endringer som en trussel mot partnerens selv-identitet. Det kan rettes kritikk mot min anvendelse av denne teorien, da den er utarbeidet etter kunnskap om personers opplevelser med å ha en kronisk sykdom. Jeg hevder likevel at den kan anvendes for å belyse partnerens opplevelser med hverdagslivet. For som Bøckmann og Kjellebold (2010) sier, vil partneren oppleve forandringer i hverdagslivet men fra sitt perspektiv.

6.2.2 Validitet

Validitet som er det neste prinsippet i transparentet bygger på en synliggjøring av gyldigheten av de tolkninger som forskeren kommer frem til. Det handler om å tydeliggjøre prosessene bak fortolkning av data i analysen og stille seg kritisk til egne prosesser, fortolkninger og konklusjoner (Silverman 2006 i Thagaard, 2010). Validiteten i min studie vil jeg her forsøke å gjøre rede for.

Som forsker i denne studien har jeg fra starten av ledet kunnskapsproduksjonen ved å velge å gjøre tematiske individuelle intervjuer. For som Thagaard (2010) beskriver vil tematiske individuelle intervjuer styre temaene i den profesjonelle samtale. Samtidig har tematisk intervju den fordel at få temaer og spørsmål åpner for en friere samtale enn ved et semistrukturert intervju (Kvale og Brinkmann, 2010). I hver intervjusituasjon ble jeg presentert ulike virkelighetsbeskrivelser som partneren opplevde her og nå. Det er partnerens beskrivelse av

sine opplevelser som danner utgangspunktet for mine funn, som jeg igjen har delt opp i biter, og fortolket videre med Goffmans (1992) teori beskrevet i «*Vårt rollespill til daglig*». Det er valgene av perspektiv og teori som har formet de funnene jeg har analysert frem med en tematisk analyse og som er presentert i kapittel 4. Mine valg har således preget den endelige presentasjonen i denne kunnskapsproduksjonen.

I tråd med prinsippet om transparentet vil jeg redegjøre for fordeler og bakdeler med å anvende en tematisk analyse. Kritikken mot temasentrerte tilnærminger er at det ikke ivaretar et helhetlig perspektiv. Utsnitt fra ulike deltagere løsrives fra sin opprinnelige sammenheng. Dette kan føre til at deltakeren ikke kjenner igjen den endelig konstruerte teksten (Malterud, 2011), fordi den opprinnelige teksten er delt opp i temaer og fortolket i et sosial konstruktivistisk vitenskapelig perspektiv og med bakgrunn i et teoretisk rammeverk. Dette kan, som Thaaagard (2010) beskriver, oppleves som et tillitsbrudd. Denne bakdelen ved tematisk tilnærming har også en positiv effekt. Ved å dele opp materialet og ta de ut av sin sammenheng, blir det vanskeligere å kjenne igjen informantene for dem selv og andre (Malterud, 2011). Jeg har i tråd med Polit og Beck forsøkt å være sensitiv for både det tematiske innholdet og hvordan, når og hvorfor disse temaene har utviklet seg underveis i intervjuprosessen (Polit and Beck, 2008). Dette redegjør jeg grundig for i kapittel 3.6.

6.2.3 Generaliserbarhet

Deretter valgte jeg å løfte refleksjonen og fortolkningen opp på et allment nivå der jeg beskriver hvordan et liv med en syk partner som har en påtrengende eller altomfattende sykdom truer partnerens selv-identitet. Jeg viser hvordan tap og tapsopplevelser truer selv-identiteten til partneren, mens forhandlinger for å forenkle hverdagslivet bevarer selv-identitet til partneren. Tilslutt viser jeg hvordan det å ta rollen hjelper kan true partnerens selv-identitet. Dette belyser jeg i hovedsak med Charmaz (1996) sin forståelse. Fenomenene jeg her beskriver er gjenkjennelig for andre partnerne til mennesker med kronisk sykdom og teorien jeg anvender er generalisert. I følge Thagaard (2010) har jeg således fulgt prinsippet for overførbarhet av min studie. Samtidig tilfører jeg ny kunnskap med min studie i det ingen tidligere har belyst hvordan det er å leve med en partner som har en påtrengende eller altomfattende PSP.

6.3 Forslag til videre arbeid

Det er flere muligheter for å arbeide videre med dette materialet. Den ene mulighetene er å se på data jeg ikke har valgt å vektlegge. Dette handler i hovedsak om en kronglete veg frem til diagnosen, en mangelfull oppfølging fra spesialisthelsetjenesten og manglende tillit til helsepersonell i spesialisthelsetjenesten og det kommunale hjelpeapparatet. Dette kan jeg analysere frem med en diskursanalyse.

Jeg ønsker å publisere en artikkel fra masteren, for å belyse hvordan det er å være i en hjelperolle til en partner med en påtrengende eller altomfattende sykdom, som PSP. Dette for å spre kunnskap om deres situasjon og belyse deres behov for hjelp fra det offentlige for å kunne bevare sin identitet og roller. En artikkel om dette temaet kan også være med å skape interesse for feltet, slik at det vekker forskerinteresse hos andre.

Jeg kan også bygge ut mitt materiale ved å intervju partnerne etter den syke er borte, for å se hvilken betydning det har hatt for dem å ta rollen som hjelper i ulike grader. Hvem opplever å ha bevart sin identiteter og har en klar oppfatning av hvem de er, etter at partneren er borte? Hvem opplever å ha utslettet seg selv med hjelperrollen og strever med å etablere sin identitet etter at partneren er død? Dette arbeidet kunne latt seg gjøre om noen år, da jeg allerede kjenner til at tre av dem er døde, to er så syke at de har langtidsplass på sykehjem og en har et omfattende hjelpeapparat hjemme.

I Mitt daglige arbeid som helsefaglig rådgiver i Norges Parkinsonforbund vil jeg anvende kunnskapen jeg har fått ved å arbeide for å tydeliggjøre deres roller og konsekvenser av å ta rollen, for partneren selv og for politiske myndigheter samt hjelpeapparatet.

Litteraturliste

Aarsland, D.: *Range of neuropsychiatric disturbances in patients with Parkinson's disease*. Journal of Neurology and Neurosurgery and Psychiatry. 1999. Volume 67, issue 4, pages 492-496.

Agency for healthcare Research and Quality (2000): *The Characteristics of Long-Term Care Users*. Silver Spring. MD: AHRQ.

Bradley F. B.: *Progressive supranuclear palsy*. Parkinsonism and Related Disorders. 2012. Issue 4, pages 192-194

Biong, S. og Karlsson, B.: *Et hjem for deg, et hjem for andre?*. Tidsskrift for psykisk helsearbeid. 2013. Utgivelse 02, side 102-104

Birgersson, A. M. B.: *Being in the light or in the shade: persons with Parkinson's disease and their partners' experience of support*. International Journal of Nursing Studies. 2004. Issue. 6, pages 621-630

Blumer, Herbert (1954): *What is Wrong with Social Theory?* American Sociological Review. Issue 18, pages 3-10

Borg, Marit: *Bedringsprosesser slik de leves i hverdagslivet: Brukererfaringer ved alvorlige psykiske lidelser*. Tidsskrift for norsk psykologforening. 2009. Utgivelse 5, side 452-459

Braun, V. and Clarke, V.: *Using thematic analysis in psychology*. Qualitative Research in Psychology. 2006. Volume 3, pages 77-101

Burr, V. (2003): *Social Constructionism*. New York: Routledge.

Bøckmann, K. og Kjellebold, A. (2010): *Pårørende i helsetjenesten - en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget

Caap-Ahlgren, M.: *Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients*. Aging Clinical and Experimental Research. 2002. Volume 14, pages 371-377

Cardan-Artral et al.: *Independent validation of the non- motor symptoms scale for Parkinson's disease in Brazilian patients*. Parkinsonism & Related Disorders. 2013. Issue 19, pages 115-119

Carters et al.: *Does age make a difference in caregiver strain? Comparison of young versus older caregivers in early-stage Parkinson's disease*. Movement Disorders. 2010. Volume 25, issue 6, pages 724–730

Chang et al.: *Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health*. Archives of Gerontology and Geriatrics. 2010. Volume 50, issue 3, pages 267–271

Carmack, B. J.: *Balancing Engagement and Detachment in Caregiving*. The Journal of Nursing Scholarship. 1997. Volume 29, issue 2, pages 139–143

Charmaz, K (2006): *Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis*. London: Sage.

Charmaz, K (1996): *Good days, Bad days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Jersey: Rutgers University Press.

Charmaz, K.: *Loss of Self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*. Sociology of Health and Illness. 1983. Volume 5, issue 2, pages 168-195

Clarke, S. (2008): *Culture and identity*. The Sage handbook of culture analyses. California: Sage publication.

Cohen, I.S. & Syme, L. S (1985): *Social Support and Health*. San Francisco: Academic Press

Davis et al.: *The Nature and Scope of Stressful Spousal Caregiving Relationships*. Journal of Family Nursing. 2011. Volume 17, issue 2, pages 224-240

Dyck et al.: *Who cares for the caregiver?* Parkinsonism and Related Disorders. 2009. Issue 6, pages 118-121

Eide & Eide (1996): *Kommunikasjon i relasjoner; samhandling, konfliktløsning, etikk*: Oslo: Gyldendal akademisk

Fangen, K. (2010): *Deltagende Observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget

- Finlay, L (2006): Mapping Methodology. I Qualitative Research for Allied Health Professionals: Challenge Choices. West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.
- Fratraroli, J.: *Experimental disclosure and its moderators: A meta-analysis*. Psychological Bulletin. 2006. Volume 132, issue 6, pages 823-865
- Garsjø, O. (2001): Sosiologisk tenkemåte. En introduksjon for helse- og sosialarbeidere. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Ghosh et al.: *Social cognitive deficits and their neural correlates in progressive supranuclear palsy*. Brain. 2012, pages 2089-2102.
- Goffman, E. (2005): Interaction Ritual: Essays in Face to Face Behavior. New Jersey: AldineTransaction
- Goffman, E. (1992): Vårt rollespill til daglig: The presentation of selv in everydaylife. Oslo: Pax Forlag AS.
- Gran. S. (2004): Kjærlighet i hastighetens tid. Oslo: Aschehoug
- Gullestad, M. (1989): Kultur og hverdagsliv: på sporet av det moderne Norge. Oslo: Universitetsforlaget
- Guillemin, M. and Heggen, K.: *Rapport and respect: negotiating ethical relations between researcher and participant*. Medicine, Health Care and Philosophy. 2009. Volume 12, issue 3, pages 291-299
- Haap, A.C.: *Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience*. International Journal of Geriatric Psychiatry. 2002. Volume 17, issue 2, pages 184–188
- Harding, R. and Higginson, I.J.: *What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care?* A systematic literature review of interventions and their effectiveness. Palliative Medicine. 2003. issue 1, pages 63-74
- Heggen, K.M. og Fjell, T (1998): Etnografi i Lorensen, M. (red): *Spørsmålet bestemmer metoden. Forskningsmetoder i sykepleie og andre helsefag*. Side 66-91. Oslo: Universitetsforlaget

Helse- og omsorgsdepartementet (2001): Pasient- og brukerrettighetsloven - pasrl. Lovdata.no

Helse- og omsorgsdepartementet: St. meld. nr 25 (2005-2006): *En fremtidig utfordring for å rekruttere nok mennesker til å jobbe innenfor helse – og sosial sektoren i Norge.*

Helse- og omsorgsdepartementet (2006-2007): Om lov om medisinske og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) Lovdata.no

Helsedirektoratet (2010): «*Tilsyn med kommunale helse- og omsorgstjenester*».

Helsedirektoratet (2011): «*Fleksible tjenester – for et aktivt liv – med nevrologiske sykdommer og skader*».

Helsedirektoratets (2013): «*Fall forebygging i kommunen*»

Joutsa et al.: *Diagnostic accuracy of parkinsonism syndromes by general neurologists.*

Parkinsonism and Related Disorders. 2014. Pii: S1353-8020(14)00172-2.

Järvinen, M. og Mik-Meyer, N. (2005): Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv. København: Hans Reitzels Forlag

Kent et al.: *Progressiv supranuclear palsy.* Nurses Standard. 2013. Volume 27, issue 51, pages 48-57

Keesing, S., and L. Rosenwax.: *Is occupation missing from occupational therapy in palliative care?* Australian Occupational Therapy Journal. 2011. Volume 58, issue 5, pages 329-336

Kim et al.: *Subjective and Objective Caregiver Burden in Parkinson's Disease.* Journal of Korean Academy of Nursing. 2007. Volume 37, issue 2, pages 242- 248

Kirkevold, M (2008): Geriatrisk sykepleie; god omsorg til den gamle pasienten. Oslo: Gyldendal akademiska.

Kirkevold, M., & Ekern, K. S. (2001). Familien i sykepleiefaget. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kleinman, Arthur (1988): The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition. New York: Basic Books.

Kralik, D.: *The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness*. Journal of advanced nursing. 2002. Volume 39, Issue 2, pages 146–154

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2010): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Kunnskapsdepartementet (2006): *Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning (forskningsetikklover)*. Lovdata.no

Kudlicka et al.: *Awareness of executive deficits in people with Parkinson's disease*. Int Neuropsychologi Society. 2013. Issue 19, pages 559-570

Langford c. P. H: *Social support: a conceptual analysis*. Journal of Advanced Nursing. 1997. Volume 25, issue 1, pages 95–100

Leiknes et al.: *Caregiver distress associated with neuropsychiatric problems in patients with early Parkinson's disease: the Norwegian ParkWest study*. Acta Neurologica Scandinavica. 2010. Volume 122, issue 6, pages 418–424

Levin, I. og Trost, J. (2005): *Hverdagsliv og samhandling: med et symbolsk interaksjonistisk perspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget

Lippert, A.: *Daily experiences of intimacy: A study of couples*. Personal Relationships. 2001. Volume 8, issue 3, pages 283–298

Liscic et al.: *Differentiation of progressive supranuclear palsy: clinical, imaging and laboratory tools*. Acta Neurologica Scandinavia. 2013. Volume 127, issue 5, pages 362-370.

Litvan, I (red.) (2005): *Atypical Parkinsonian Disorders: Clinical and Research Aspects*. New Jersey: Humana press

Lyons, J. A.: *Strategies for assessing the potential for positive adjustment following trauma*. Journal of Traumatic Stress. 1991. Volume 4, pages 93–111

Løgstrup, K. (1956): *Den etiske fordring*. Norsk utgave oversatt av Bodil Engen. (1999.). Oslo: Cappelen forlag

- Martinussen, W. (2001): Samfunnsliv; innføring i sosiologiske tenkemåter. Oslo: Universitetsforlaget
- Malterud, K. (2011): Kvalitative metoder i medisinsk forskning. Oslo: Universitetsforlaget
- Manning, P. (1992): Erving Goffman and Modern Sociology. Stanford: Stanford University Press
- Miller, E.K.: *The prefrontal cortex and cognitive control*. Nature Review Neurosciense. 2000. Issue 1, pages 59-65
- Moscowitz, G. (2004): Social Cognition: Understanding Self and Others. New York: Guilford Press
- Norbury, C. F. and D. V. M. Bishop.: *Narrative skills of children with communication impairments*. International Journal of Language and Communication Disorders. 2003. Volume 38, issue 3, pages 287-313
- Ough et al.: *Caregiver strain in Parkinson's disease: National Parkinson Foundation Quality Initiative Study*. Parkinsonism Related Disorder. 2013. Issue 19, pages 975-979
- Diamantopoulos, A.P.: *Incidence rates of fragility hip fracture in middle-aged and elderly men and women in southern Norway*. Age Ageing. 2012. Issue 41, pages 86-92
- Papapetropoulos et al.: *Cause, seasonality of death and co-morbidities in Progressive supranuclear palsy (PSP)*. Parkinsonism and Related Disorders. 2005. Issue 11, pages 459-463
- Paterson. B.L.: *The Shifting Perspectiv Model of Cronic Illness*. Journal of Nursing Scholarship. 2001. Issue 1, pages 21-26
- Pearlin et al.: *Stress, Health, and the Life Course: Some Conceptual Perspectives*. Journal of Health and Social Behavior. 1983. Volume 46, issue 2, pages 205-219
- Pettersen, T.: *Omsorg som etisk teori*. Norsk filosofisk tidsskrift. 2006. Utgivelse 2, volum 41, side 151-163.

Polit, D. E & Beck, C.T (2008): Nursing research; Generating and Assesssing Evidence for Nursing Praticce. Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins

Raaheim, A. (2002): Sosialpsykologi. Bergen: Fagbokforlaget

Repstad, P. (2009): Mellom nærhet og distanse: Kvalitative metoder i samfunnsfag. Oslo: Universitetsforlaget

Richardson et al.: *Supranuclear ophthalmoplegia, pseudobulbar palsy, nuchal dystonia and dementia: a clinical report on eight cases of 'Heterogenous System Degeneration*. Transactions of the American Neurological Association. 1963. Pages 25–29

Ringdal, K. (2001): Enhet og mangfold – Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode, Bergen: Fagbokforlaget

Reuyter, K. W. et al (2010): Medisinsk og helsefaglig etikk. Oslo: Gyldendal akademisk.

Scholes, C.: *Information at diagnosis of Huntington`s disease (hd), motor neurone disease (mnd) and progressive supranuclear palesy (PSP)*.BMJ Support Palliative Care. 2014. doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000654.264

SINTEF Helse (2008): *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaring med tjenesteapparatet*.

SINTEF Helse (2008): *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Behov for kunnskap om insidens og prevalens*.

Skaff et al.: *Caregiving: Role Engulfment and the Loss of Self*. The Gerontologist. 1992. Volume 32, issue 5, pages 656-664

Skagestad, T (2008): Hva med meg, da? - Når partneren blir syk. Oslo: Noras ark

Spiridon, P.: *Cause, seasonality of death and co-morbidities in PSP, Progressive supranuclear palsy*. Parkinsonism and Related Disorders. 2005. Issue 11, pages 459-463

Stamnes, H. J: *Social support, social network and health. Presentation of findings, and integration of accumulated knowledge in the clinical field*. Nursing Science and Research in the Nordic Countries. 2000. Volume 58, pages 23–27

Storaker, J.M. (2004) Sykepleieren i møte med pasient og pårørende I: Sykepleieboken 1. Oslo: Akribe

Strudwick et al.: *Parkinson's disease- functional impairment and who helps*. Clinical Rehabilitation. 1990. Issue 4, pages 213-216

Tanji et al: *Mutuality of the marital relationship in Parkinson's disease*. Movement Disorders. 2008. Volume 23, issue 13, pages 1843–1849

Thagaard, T. (2010): Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode. Bergen: Fagbokforlaget

Thommessen, B. *The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease*. International Journal Geriatric Psychiatry. 2002. Issue 17, pages 78-84

Tysnes O.B., Vilming, S.T.: *Atypisk parkinsonisme*. Tidsskriftet for den Norske Legeforening. 2008. Utgivelse 18, side 2077-2080

Uttl et al.: *Caregiving in Progressiv supranuclear palsy*. Neurology. 1998. Volume 51, issue 5, pages 1303-1309

Vaglum, P et al. (2005): Oss i mellom. Stavanger: Hertvigforlag

Virke, NHO og KS (2013): *Beregning av enhetskostnader i pleie- og omsorgstjenesten*.

WHO (2008): *Utjevne helseforskjellene i løpet av en generasjon: Helseforskjellene kan utjevnes ved å endre de sosiale helsedeterminantene: Commission on social determinants of health*. Geneve: WHO

Wyller, Trygve (red.) (2001): Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne. Bergen: Fagbokforlaget

Vedlegg 1

Å leve sammen med en partner som har PSP, 23. 02. 2012

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet knyttet til en masteroppgave

”Å leve sammen med en partner som har Progressiv Supranukleær Parese(PSP)”

Bakgrunn og hensikt

Jeg er masterstudent i helsefagvitenskap ved Universitetet i Oslo som holder på med den avsluttende masteroppgaven, hvor temaet er «Hvordan livet blir når partner får PSP». Skrivet du nå sitter med er henvendelse til deg om å delta i en forskningsstudie som vil danne grunnlaget for min masteroppgave.

Jeg er utdannet som nevrologisk sykepleier og har de siste syv årene jobbet med Parkinsons sykdom og parkinson pluss (der i blant PSP). Jeg er aktiv i fagmiljøet og deltar på mange konferanser. På disse konferansene er det lite fokus på parkinson pluss og pårørendes situasjon. Dette har ofte forundret meg, da jeg ser på pårørende som en viktig medspiller i den sykes liv. Jeg har sett og erfart hvordan det forventes at den pårørende skal bidra med sin innsats. Jeg kan ei eller finne publiserte studier som beskriver pårørendes situasjon ved PSP. Mitt ønske er derfor å bidra til å rette fokuset mot pårørendes situasjon når de bor sammen med en som har fått diagnosen PSP. Jeg ønsker også å få publisert funn i studiet i en artikkel.

Hva innebærer studien?

For å få innsikt i pårørendes liv, sammen med en partner som har PSP, vil jeg intervju 4-7 pårørende. Jeg ønsker at du forteller meg om hvordan du erfarer at din partners sykdom har innvirket på ditt liv. Jeg vil la deg føre samtalen, men likevel vil jeg passe på at vi snakker om de temaene jeg skal studere. Derfor har jeg satt opp noen tema/spørsmål for å minne meg om hva dette skal handle om dersom vi mister fokus undervegs.

Mulige fordeler og ulemper

Studiet gir ingen klare fordeler eller ulemper, men kan potensielt medføre noen ulemper.

Ved å snakke om livet kan ting bli tydeligere for deg. Noen opplever dette som en positiv opplevelse hvor tanker kan klarne. For andre kan utfordringene tre tydeligere frem. Uansett dine opplevelser så vil jeg i etterkant av intervjuet være tilgjengelig for en samtale.

Å leve sammen med en partner som har PSP, 23. 02. 2012

Hva skjer med informasjonen om deg?

Data som har blitt samlet om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien.

Opplysningene du gir meg vil bli behandlet konfidensielt. Opptakene vil bli lagret i krypterte filer på skolens serverer under mitt område. Mitt område er beskyttet med brukernavn og passord. Selve lydfilene vil bli slettet etter endt master, juni 2013. I perioden fra gjennomført intervju til juni 2013 er det kun jeg som vil ha tilgang til intervjuet, som kan inneholde data der du kan identifiseres.

I det bearbejdede intervjuet, som vil anvendes i studiet, vil alle opplysninger som kan identifisere deg bli fjernet. Dette materialet vil bli lagret i 5 år.

I oppgaven og ved en eventuell publisasjon vil teksten utformes slik at det skal være vanskelig for andre å identifisere deg i resultatene som publiseres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere.

Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A – Informasjon om deltakelse i studiet.

Ytterligere informasjon om personvern finnes i kapittel B

Samtykkeerklæring følger etter kapittel B.

Å leve sammen med en partner som har PSP, 23. 02. 2012

Kapittel A-Informasjon om deltakelse i studiet

Kriterier for deltakelse

For å kunne bli inkludert i dette studiet må din partner ha PSP. Dere må ha levd i et samliv før diagnosen og fortsatt bo sammen. Du må lyst til å dele dine erfaringer som pårørende med meg og være villig til å delta i et intervju. Du må beherske norsk muntlig og kunne lese norsk skriftlig.

Selv om fokuset i studiet er deg som pårørende vil du kunne fortelle noe om din partner også. Jeg vil derfor at du informerer din partner om din deltakelse.

Studiets tidsaspekter

Rekrutteringene av pårørende som vil delta i studiet vil foregå fra slutten av mars til juli. Etter hvert som deltakere melder seg vil det bli avtalt tid og sted for gjennomføring av intervju. Datamaterialet fra intervjuet vil bli bearbeidet rett etter gjennomført intervju, og denne prosessen vil fortsette til desember 2012. Masteroppgaven vil bli skrevet og levert innen 15. juni 2013. Det forventes at funn i materialet publiseres etter godkjenningen av masteroppgaven foreligger. Om det oppstår uforutsette hindringer som forsinker masteroppgaven, vil deltakerne i studiet varsles om dette.

Hvor skal intervjuene gjøres og hvordan?

Du bestemmer hvor intervjuet skal gjennomføres. Tilsier din livssituasjon at det er best å gjennomføre intervjuet i ditt hjem, så kommer jeg gjerne til deg. Dette gjelder selvsagt også om du føler deg mest komfortabel med å bli intervjuet hjemme. Ønsker du at vi skal møtes på et annet sted, så er det greit for meg også.

Jeg vil ta opp intervjuet på en båndopptaker som vil ligge på bordet under hele intervjuet. Det kan også hende at jeg noter litt på en blokk undervis i intervjuet.

Ditt ansvar i studiet

Du må selv melde ditt ønske om delta i studiet ved å returnere dette skjemaet undertegnet. Jeg vil så kontakte deg for å avtale sted og tid for intervju. Vi har begge et gjensidig ansvar for å møte opp til avtalt tid og sted, eller melde i fra om noe kommer i veien. Ønsker du ikke lengre å delta i studiet må du selv melde fra om dette.

Jeg søker din kunnskap om dine erfaringer som pårørende til en partner med PSP. Skal jeg få innsikt i ditt liv, så må du være villig til å dele dine erfaringer med meg.

Dekning av reiseutgifter for deltakere

Jeg kommer gjerne hjem til deg for å gjøre intervjuet, om du ønsker det. Foretrekker du at intervjuet skal gjøres et annet sted, så dekker jeg selvsagt dine reisekostnader.

Har du spørsmål vedrørende studiet?

Dersom det er noe du lurer på kan du ringe meg på 41245498, eller sende en e-post til ragnhild.stokket@parkinson.no. Du kan også kontakte min veileder Anne Marit Mengshoel ved Det medisinske fakultet, institutt for helse og samfunn, helsefagvitenskap, på telefonnummer 22 85 84 13.

Å leve sammen med en partner som har PSP, 23. 02. 2012

Kapittel B - Personvern

Personvern

Studiet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Rett til sletting av opplysninger om deg

Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

07.08. 2012

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

03.08.2012, Mastergradstudent, Ragnhild S. Stekket

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 2

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfages gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Anne Marit Mengshoel
Institutt for helse og samfunn
Universitetet i Oslo
Postboks 1130 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 14.03.2012

Vår ref: 29762 / 3 / MSI

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 08.02.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

29762	<i>Hvilke erfaringer har en partner med å være nære pårørende til en med PSP?</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Anne Marit Mengshoel
Student	Ragnhild S. Støkket

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.06.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Marte Sivertsen

Kontaktperson: Marte Sivertsen tlf: 55 58 33 48

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ragnhild S. Støkket, Hekkeveien 7, 0571 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uia.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no